

VIII Jornada Regional de Psicooncología pediátrica. FNDF.

“La enfermedad incurable en la
transición a la adultez”

Lic. Gonzalo Sanchez Velazco
Equipo de C.P. del Hosp. Prof. Dr. B. Houssay. Vicente López.

Objetivos

- ▶ Pensar y conceptualizar al paciente adulto joven con enfermedad incurable: identificar recursos, necesidades y problemas específicos de esta población; a diferencia de la población pediátrica (adolescente) y adulta (adulthood media, adulthood tardía)
- ▶ Visibilizar características que hacen de este, un contexto de enfermedad altamente complejo.

- ▶ Considerar aspectos culturales y de época.
- ▶ Abordaje familiar. Considerar ciclo vital familiar, estadio del desarrollo del propio paciente e historia de la enfermedad.
- ▶ Reflexionar sobre el proceso de toma de decisiones en el paciente que “ya es grande” pero “todavía es chico”.
- ▶ Promover la reflexión de quienes asistimos a esta población. ¿Qué nos pasa con estos pacientes? También respecto a la necesidad de formación específica y/o investigación en esta etapa.

Adulthood

- ▶ Periodo muy extenso: entre los 18 y los 60/65 años. Luego adulthood mayor.
- ▶ Generalmente se divide en adulthood joven o temprana y adulthood media. Adulthood Temprana o Adulto Joven: Desde los 18 hasta los 30/35 años aprox.

Dentro de la etapa “adultez temprana” se pueden distinguir tres momentos:

- ▶ Transición a la edad adulta (17-22 años): jóvenes que intentan distanciarse de la familia por una gran necesidad de independencia y para obtener algún grado de autonomía.
- ▶ Entrada al mundo adulto (22-28 años): estilo de vida propio independiente de la familia. Búsqueda de resultados.
- ▶ Transición de los 30 (25-35 años): se cuestionan ámbitos como el trabajo y la familia. Balance crítico sobre el estilo de vida, logros, vínculos y proyectos.

Cáncer en adolescentes y adultos jóvenes

► Singularidades:

- ❖ Epidemiología única; les afectan presentaciones tardías de cánceres pediátricos, cánceres más prevalentes de la adolescencia y la aparición de carcinomas de adultos
- ❖ Ruptura que produce la enfermedad: impacto especialmente reactivo.
- ❖ Cambios corporales (físicos) y emocionales reversibles; o permanentes (fertilidad, cirugías, etc.)

Cáncer en A. y A. Jóvenes

- ❖ Esporádicos
- ❖ Causas desconocidas (no demostrable asociación con exposición a cancerígenos ambientales, ni predisposición hereditaria)
- ❖ Excepciones: carcinoma de cuello del útero secundario a infección por HPV (transmisión sexual), melanoma inducido por exposición a luz ultravioleta, y tumores asociados a infección por virus (Epstein Barr) en linfomas y carcinoma nasofaríngeo.
- ❖ Causa identificable más común: segundos tumores en relación con tratamientos de Qt. y/o Rt. Durante la infancia.

- ❖ La biología de los tumores durante esta etapa, la tolerancia, respuesta y adherencia a tratamientos son específicas de esta población (al igual que la respuesta psicológica)
- ❖ Dada su baja incidencia: insuficiente formación del personal sanitario para estas patologías
- ❖ Escasez de protocolos de tratamiento y ensayos clínicos específicos. Ausencia de unidades especializadas. Menor índice de supervivencia en comparación con población inferior a los 15 años y adultos (mayores de 35 años)

- ❖ Algunos tumores malignos como el Linfoma de Hodgkin , los tumores óseos, tumores de células germinales gonadales tienen en esta etapa su pico de incidencia.
- ❖ Población entre 13 a 35 años: consulta luego de un período prolongado de presencia de síntomas.
- ❖ Entre los 15 y los 24 años: sólo 2% de los casos son carcinomas típicos del adulto. 2/3 corresponden a leucemias, linfomas, tumores cerebrales y sarcomas (de hueso o partes blandas).

El paciente joven adulto en C.P.

- La experiencia de enfermedad progresiva e incurable reviste gran complejidad en esta etapa del ciclo vital. Búsqueda hacia “afuera”, búsqueda de una familia y carrera. La enfermedad implica volver la atención hacia si mismo.
- Mayor dificultad en el control sintomático (mirada biopsicosocioespiritual). Dolor de difícil manejo y difícil evaluación. Sufrimiento existencial.
- Negación (muchas veces desadaptativa) + solicitud de cerco de silencio
- Tendencia a la minimización (de síntomas y consecuencias potenciales). Evitación.

- Evaluación de necesidades: “curarse”.
- Sentimientos de culpa. Ambivalencia entre independencia y necesidad de cuidado (trabajar concepto de autonomía)
Preocupación por quienes quedan.
- Impacto en IC. Autoconcepto. Intimidad. (rechazo a ser observado). Decisión sobre con quien se comparte “lo privado”.
- Enojo. Hostilidad. Irritabilidad (dirigida al entorno personal y familiar., o al equipo tratante; a los “sanos”, a los que no comprenden y a los que les tienen “lástima”).

- Miedo y dificultad para expresar emociones y pensamientos. A veces con entorno imposibilitado de escuchar; no facilitador.
- Crisis existenciales. Balance vida (¿negativo?). Promesas de “cambio”.
- Experiencia emocional intensa: llanto y desesperación frecuente; y/o esfuerzo sostenido por evitar expresar lo que les pasa (generalmente es seguida por los efectos de la negación desadaptativa).

Importante ...

- ▶ Permitirle hablar sobre su propia muerte. Sentido de vida y ¿de muerte?; significado otorgado. Momento de confrontación con la finitud de la vida: necesita de apertura del terapeuta y capacidad de alojar.
- ▶ Aceptar, comprender y validar la ambivalencia sobre la propia muerte. Aún teniendo consciencia de muerte hay lucha por concluir metas vitales.
- ▶ Acompañar y orientar sobre la resolución de conflictos al final de la vida. Promover despedidas (si es posible). Legados y rituales.

- ▶ Hacia el final de la vida: control sintomático mas óptimo; expresión emocional sin crisis.

Familia del adulto joven

- ❑ Unión de las dos familias del adulto joven: refleja la transición entre la adolescencia y la adultez. Rol de la pareja.
- ❑ ¿Quién cuida?
- ❑ Comunicación con estas familias. Ambivalencia aceptación - negación - rechazo. Alianza terapéutica. Acercamiento gradual; empático. Estar “disponibles”.

- ❑ Dificultades en los límites del cuidado. Vulnerabilización e infantilización del paciente. Sobreprotección. Refuerzo de la certeza de “estar enfermo”.
- ❑ Padres: Imposibilidad de escuchar necesidades de cuidado y deseos contrarios o diferentes a los propios. Ellos saben lo que es mejor para él/ella. Trabajo sostenido, gradual. Cuestionar discurso institucional.
- ❑ Considerar las tres generaciones del genograma. Incluir a niños y ancianos. Nuevamente evaluar implicancias del cuidado.

- ❑ Solicitud de cercos parciales.
- ❑ “Pactos” con Dios. Pedidos de intercambio. Crisis de fé.
- ❑ Dificultad en la aceptación. Complejo proceso de toma de decisiones. (Trabajar empática y sostenidamente en la limitación del esfuerzo terapéutico). El joven; “¿Siempre puede?”
- ❑ Acompañamiento en el final de la vida. Prevención de duelo patológico. Seguimiento en duelo.

Amigos y grupo de pares.

- ✓ Sentimientos de impotencia. Ambivalencia entre: no preguntar, evitar y/o minimizar el tema; y focalizar la atención y dinámica del encuentro alrededor de la enfermedad (lo que a veces irrita y avergüenza mucho a la persona enferma). Promover encuentros auténticos. Revalorizar experiencias compartidas.
- ✓ Distinguir vínculos cercanos de vínculos íntimos.
- ✓ Identificar fuentes de estrés. Confrontar con las afirmaciones respecto a como se es mirado, observado, tratado. La mirada de los demás como espejo de la propia mirada

Dimensión espiritual ...

- Necesidad de ser validados, de ser reconocidos como personas. Como portadores de dignidad.
- Importancia de hablar sobre quienes son; gradualmente pasar de quien “era” a quien “sigue siendo” (en su discurso y asunción de autonomía). Continuidad consigo mismo.
- Expectativas. Equilibrio entre lo deseado y lo posible. Prevenir efectos devastadores de la frustración.
- Indagar, validar y promover distintas fuentes de sostén espiritual

Siempre ...

- ▶ Reflexionar hacia el interior del equipo. Impacto de la muerte de un adulto joven. ¿Identificación?
- ▶ Evaluar dificultades encontradas; recursos con los que contamos. Aciertos y aspectos a mejorar.
- ▶ Elaboración grupal del duelo. Recuerdos.
- ▶ ¿Resiliencia en el interior de los equipos?

Bibliografía:

- ▶ “El ciclo vital completado” Erik H. Erikson (edición revisada y ampliada). Editorial Paidós. Año 2011.
- ▶ “Adolescentes y jóvenes con cáncer”. Rosalía Lorenzo González y cols.. Editorial Altaria. España. Año 2014.
- ▶ Sitio web de la Asoc. Española de Adolescentes y adultos jóvenes con cáncer (A.A.A).
- ▶ “Psicoterapia para enfermos en riesgo vital”. Editorial Desclée de Brouwer. Bilbao, España. Año 2010.
- ▶ Sitios web de la SECPAL y de la OMS
- ▶ Sitio web del Ministerio de Salud de la Nación. Argentina.
- ▶ “Familia, enfermedad y discapacidad”. John Rolland. Editorial Gedisa, España. Año 2000.
- ▶ “Alguien allá arriba te odia”. Hollis Seamon . Editorial Grupo Planeta, Año 2014.

¡Muchas gracias!

gonzalo.sanchez.velazco@gmail.com