



Experto en Psicología Oncológica infantil



www.isfap.com · info@isfap.com

TEMA XIV. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADOLESCENTE

Introducción

Como aclaración inicial en este tema, definimos como “niños” a aquellas personas entre 0 y 18 años e incluimos a aquellos cuyo diagnóstico fue realizado en la niñez y han vivido más allá de la edad preestablecida.

En algunos casos que el sujeto no responde a los protocolos de tratamiento ni tampoco a los posteriores tratamientos de rescate nos encontramos en la entrada de los cuidados paliativos.

Igualmente deviene una vez que habiendo respondido inicialmente bien al tratamiento, se produce una remisión, la enfermedad vuelve a precipitarse tras un tiempo. Este puede ser de meses e incluso de años después de haber finalizado en principio el tratamiento, o también cuando se produce una recidiva.

Por tanto, no logramos controlar su desarrollo y alcanzamos el momento de tomar la decisión de abandonar el protocolo de tratamiento curativo. Esto nos ubica directamente en otra situación, otro planteamiento terapéutico. Nos referimos al Cuidado Paliativo Integral.

Nuestro compromiso es acompañarle hasta el final del proceso, muy complejo, participando desde nuestro rol profesional, nuestra actitud personal, así como desde una dinámica de trabajo en equipo multidisciplinar de cara al mejor cuidado integral que podamos ofrecerle.

Es un reto importante al equipo sanitario, donde se ponen en juego tanto el aspecto profesional como el personal. El correcto conocimiento nos ayudará a utilizar técnicas y procedimientos alcanzando una parte importante de los objetivos de cuidado físico del enfermo moribundo. Para poder acercarnos a este lugar, es muy importante un autoconocimiento y aceptación propia que permitirá acompañar a la persona que se

muere (esto es, una parte de nosotros también muere en este proceso). Nos adentraremos en una comunicación de calidad articulada entre el enfermo, la familia y el profesional sanitario.

Desafortunadamente se ha asociado los Cuidados Paliativos con la “etapa terminal” o con los llamados “pacientes terminales”; es un reduccionismo relacionado con la práctica en los años 60 y con su aplicación inicial y más difundida que es la estructura del modelo de cáncer del adulto. Nos apoyamos en la OMS, La Organización Mundial de la Salud que expresa:



"El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia la curación. El equipo de salud deberá evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque interdisciplinario que incluye a la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios primarios y en los hogares de los niños".

En estos últimos años, se vienen observando importantes modificaciones en los perfiles epidemiológicos en el campo de la salud infantil, aún en países en desarrollo. Como ocurre también con pacientes adultos, los progresos científicos y tecnológicos, sumados a medidas sencillas como promoción de la lactancia materna, rehidratación oral y la obligatoriedad en el calendario de vacunas, han permitido mejorar sustancialmente los indicadores de mortalidad infantil, a través de la disminución de patologías nutricionales e infecciosas, y han dado dando visibilidad a patologías crónicas y complejas. Niños que antes hubieran fallecido precozmente logran vivir durante largos años y generan un importante desafío para los sistemas de salud y de soporte comunitario.

Podemos concluir que los Cuidados Paliativos para este grupo concreto que abordamos, la infancia y adolescencia, con una enfermedad oncológica comprenden una serie de acciones que conllevan a los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. La unidad de cuidado es el niño y su familia. Las intervenciones tienen por objeto garantizar y facilitar el derecho del paciente a la mejor calidad de vida posible en su entorno familiar, a lo largo de toda la trayectoria de su enfermedad. Debe ser realizado por un conjunto de profesionales que trabajen forma interdisciplinaria.

Objetivos de los Cuidados Paliativos Pediátricos

Los Cuidados Paliativos Pediátricos tienen como objetivos más importantes los que señalamos a continuación:

- Implementar conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del niño y su familia.
- Elaborar estrategias psicosociales de intervención, según los diferentes modos de afrontamiento, nivel social, cultural, valores, estructura y creencia de las familias.
- Evaluación del dolor y demás síntomas displacenteros.

- Señalar las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del niño y su familia o entorno significativo (incluyendo a la familia ampliada).
- Aportar información diagnóstica y pronóstica, veraz, progresiva y soportable al niño adaptándola la misma a su nivel de desarrollo cognitivo y emocional.
- Ofertar información diagnóstica y pronóstica, veraz, progresiva y soportable a la familia o entorno significativo, previniendo el cerco de silencio.
- Indicar tratamientos no farmacológicos y farmacológicos.
- Dotar de capacidades a la familia del niño y potenciar sus recursos para el cuidado.
- Preparar a la familia para las diferentes pérdidas.
- Compartir con los profesionales que asisten a los niños en otros servicios o instituciones los resultados de la evaluación del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos y tomar decisiones en conjunto.
- Ayudar la reflexión de todos los profesionales intervinientes sobre la tarea con niños gravemente enfermos, para la prevención del burnout.

Podemos decir que las condiciones limitantes para la vida son aquellas para las cuales no existe una expectativa razonable de curación y debido a las cuales los niños van a fallecer.

Algunas enfermedades determinan un deterioro progresivo que condiciona en los enfermos una dependencia cada vez mayor de sus padres y cuidadores. Existe evidencia de que los niños, incluso los más pequeños, saben que están muriendo. El rechazo, tanto de padres y médicos, a hablar con los enfermos de temas relacionados con la muerte impide a toda la familia hacer frente a la situación.

Por tanto, una información precisa, dada hábilmente y actualizada regularmente, disminuye en los padres el sentimiento de desamparo y aislamiento y establece una alianza terapéutica.

Pacientes que precisan intervención de los Cuidados paliativos Pediátricos

Según la Comunidad Internacional, señalamos cuatro modelos de intervención en función al tipo de enfermedad amenazante o limitante para la vida.

Podemos tomar como referencia para niños con situaciones específicas. La aplicación de los Cuidados Paliativos en cuatro grupos de enfermedades con el objeto de lograr una planificación adecuada a sus necesidades; esto no puede significar que siempre deban ser incluidos en cuidados paliativos activos a lo largo de la trayectoria de su enfermedad o condición.

1. Niños y jóvenes con enfermedades, con un tratamiento curativo específico que puede fallar (enfermedades amenazantes para la vida como el cáncer).
2. Niños y jóvenes con enfermedades en las que la muerte puede ser prematura o anticipada, pero con patologías que permiten, con tratamiento intensivo, cronificarse y prolongar la vida. Tomemos el ejemplo de la fibrosis quística, SIV/SIDA.
3. Niños y jóvenes con enfermedades progresivas, sin opción curativa, en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo. Se aplica desde el inicio y se prolonga durante muchos años. Ejemplo: la mucopolisacaridosis.
4. Niños y jóvenes con enfermedades irreversibles, pero no progresivas, con incapacidad neurológica severa, que causan vulnerabilidad y posibles complicaciones y que provocan una muerte prematura. Nos referimos, por ejemplo, a la encefalopatía crónica no evolutiva secundaria a hipoxia o isquemia.

En resumen, los Cuidados Paliativos para niños y jóvenes con una enfermedad oncológica forman parte del primer grupo, esto es, enfermedades que amenazan la vida. No sabemos cuáles serán los niños que se van a curar o cuáles aquellos que van a fallecer como consecuencia de complicaciones relacionadas al tratamiento o por progresión de

su enfermedad. A diferencia de los otros tres grupos presentan, generalmente, un tiempo acotado de intervención más corto.

Diferencias entre los Cuidados paliativos en niños y en adultos

La intervención paliativa en los niños no puede ser simplemente importada de la intervención paliativa que aplicamos en adultos.

En realidad, cuanto más ahondamos en ciertos aspectos, más se diferencian. Por ello, es importante que los Cuidados Paliativos puedan desarrollarse a partir de la praxis y experiencia de los propios pediatras.

Los Cuidados Paliativos en niños tienen características propias:

- Muchos diagnósticos son muy poco frecuentes y sólo se dan en la infancia, aunque el niño sobreviva hasta la adultez.
- El tiempo de intervención de los Cuidados Paliativos para niños se mide en términos diferentes en comparación en los realizados en adultos; es decir, se pueden realizar solo por unos pocos días, pocos meses o durante muchos años.
- Muchas patologías precipitadas son familiares; puede haber más de un niño afectado por lo que se debe ofrecer consejo genético.
- El cuidado involucra a toda la familia. Los padres y hermanos quedan especialmente afectados.
- Una característica propia de este grupo, es la continuidad del desarrollo físico, emocional y cognitivo, que se refleja en la habilidad para comunicarse y comprender la enfermedad grave y la muerte, según sus posibilidades.
- Es importante procurar la continuidad del proceso educativo y potenciar el juego.

- El número de niños que fallecen es bajo en relación a los Cuidados Paliativos en adultos.

Como conclusión, podemos decir que los Cuidados Paliativos para niños y jóvenes con una enfermedad oncológica tienen importantes diferencias en comparación con la aplicación los Cuidados Paliativos en adultos.



Los tumores más frecuentes de la infancia (leucemias, linfomas y tumores del sistema nervioso) tienen un pronóstico más favorable, alcanzando, en

algunos casos, a un 90% de curación. Los tratamientos multimodales más intensivos pueden causar importantes efectos adversos, por lo cual incorporar las intervenciones de los Cuidados Paliativos durante el tratamiento específico (quimioterapia-radioterapia o cirugía) puede ser muy importante.

Elementos en la intervención de los Cuidados Paliativos en niños

Los primeros aspectos fundamentales son las necesidades emocionales y espirituales.

Esto convoca a lo siguiente:

- Identificar los miedos del niño y su familia. Trato directo y frecuente con la familia directa. Evaluar la situación de los hermanos y familia ampliada.
- Reconocer los deseos, sueños, valores, sentido de la vida, lugar de la religión, rituales y creencias del niño.
- Evaluar la capacidad de afrontamiento y los estilos de comunicación. Adaptación al nivel del desarrollo emocional y cognitivo. Utilización de comunicación verbal y no verbal como lenguaje corporal, dibujos, juegos, cuentos, historias, música.
- Historificar experiencias previas en situaciones de crisis ya vividas y cómo han sido superadas o no. Aunque nos encontremos ante un enfermo terminal, conviene mantener una rutina en los hábitos familiares; el objeto es ofrecer soporte y contención a la familia.

Consideraciones en la intervención con el niño y su familia

Señalamos tener en cuenta algunos de los siguientes:

- Señalar los efectos de la enfermedad sobre la capacidad funcional y la calidad de vida del niño. Organizar y estructurar las acciones y los cuidados.
- Articular con ellos la dirección de la enfermedad y su pronóstico. Dotar de información para hacer comprensible la situación. Alcanzar acuerdos necesarios si la enfermedad progresa.
- Concretizar los objetivos del cuidado: curativos, inciertos o de confort. Indicarlos al resto del equipo que está atendiendo al enfermo.
- Tener en cuenta elementos necesarios para ofrecer, atendiendo a la capacidad funcional del niño: silla de ruedas, o a su capacidad respiratoria: aspiración, oxigenoterapia.

- Tomar contacto con el hogar del niño y sus lugares significativos, como por ejemplo la escuela.
- Tener conocimiento sobre aspectos financieros para canalizar las necesidades donde interviene el trabajador social, asociaciones u otro tipo de ayudas.
- Identificar situaciones-problema en el final de la vida. Generar discusión acerca de Órdenes de No Resucitación y elección de intervenciones médicas agresivas para mantener el estado de salud: hidratación, ventilación mecánica, etc.

Equipo de Cuidados Paliativos

Aún hoy es relativa la visibilidad que tienen los equipos de Cuidados Paliativos. Esto es importante en la medida en que no facilitan el acceso a dichos cuidados por parte de muchos enfermos niños, que, en cambio los adultos sí tienen dicho acceso.

En España, la atención de los Cuidados Paliativos a niños comienza a mediados de los años ochenta del siglo XX. Se ofertan servicios de diversa complejidad con la posibilidad de desarrollo de actividades de orden educativo formal e informal. Es, por tanto, una especialidad reciente, con poco camino rodado, aunque intenso, y por tanto se precisa pensar en modelos de atención que se dirijan al atemperamiento el sufrimiento en los niños y sus familias.

La capacitación del equipo les dotará para reconocer las necesidades del paciente y para propiciar la discusión sobre la trayectoria de la enfermedad; al igual que para facilitar la planificación de los cuidados, a medida que esta avanza.

Indiquemos sus principales cualidades:

- Pertinaz valoración de las necesidades del niño y su familia.

- Capacidad y disposición para escuchar y respetar las elecciones, habilidades y conocimientos de los padres.
- Articular lo actual con las patologías específicas de la niñez y sus tratamientos.
- Capacidades de comunicación con niños pequeños y jóvenes.
- Cuidar y dar soporte a la familia.
- seguimiento y continuidad en el cuidado. Tener en cuenta la posibilidad y necesidad de contactar contactando con otras instancias sectoriales o administrativas cuando sea necesario.
- Ser flexibles para poder trabajar con familias de diferentes estilos, culturas, nivel social, estructura y creencias.
- Maximizar el desarrollo potencial y la calidad de vida del enfermo.
- Activar conductas proactivas frente a los problemas potenciales.
- Evaluar y controlar los síntomas durante el curso de la enfermedad y la fase final.
- Evaluar con postulación de propuestas sobre problemas psicosociales de aquellos niños con enfermedades limitantes para la vida y sus familias.
- Participar en aquellas propuestas para dar salida a las necesidades espirituales de los niños con enfermedades limitantes para la vida y para sus familias.
- Adecuarnos de forma activa en un equipo profesional.

Armar un Equipo de Cuidado Paliativo para niños y jóvenes conlleva un desafío asistencial, educacional y cultural. Pueden ofrecerse en centros de cuidados terciarios, en centros de atención primaria y en los hogares de los niños.

El Adolescente

Para abordar el tema que nos ocupa, nos parece procedente hacer una breve inmersión en dónde está ubicado el adolescente en la actualidad. Ubicación en el medio social, ubicación en el medio familiar en el intento de entender y tener en cuenta cuando en un adolescente concreto se precipita una enfermedad como el cáncer. Ésta se da, sin duda, pero aquella, la adolescencia no se va, sino que está, e incluso se manifiesta con más potencia. Por eso la pertinencia.

Se debate públicamente si la adolescencia de hoy es distinta o igual que en las generaciones pasadas; de si es mejor o peor, de si los adolescentes hacen o buscan lo mismo que en la adolescencia de sus padres. Es un debate que se abre y se cierra si tenemos en cuenta que en la adolescencia se trata de la adquisición de una identidad que se denomina subjetividad, y que ésta está atravesada por las nuevas formas de relación que se establecen en el interior de una cultura que ha pasado del modernismo al postmodernismo, en la actualidad. Con lo cual todo adolescente está instado a instalarse en una subjetividad en el marco de una cultura que se ha transformado poderosamente en los últimos años. Desde ahí, ninguna adolescencia puede ser igual a otra en la medida de este atravesamiento cultural.

Cuando hablamos de Adolescencia hay una serie de conceptos que nos parecen incuestionables, cada uno de ellos sugerente e imprescindible: cambio, identidad, narcisismo, creatividad, familia, sociedad, psicopatía, actuaciones, rebeldía... Todos ellos nos remiten a ese periodo crítico, donde el niño se despoja de su cuerpo y adquiere la identidad que le va a convertir en un adulto. Lo que ocurre en estos años (maravillosos o trágicos) van a dar como resultado que el proyecto de ese niño cristalice en el adulto que va a llegar a ser. Y lo que llega a ser no es producto solo de su corta historia, sino también de la historia de sus padres y de los padres de sus padres que le inscribieron en una cultura, dentro de una sociedad y proviniendo de una familia.

En un principio tenemos a un bebé que ya es alguien antes de llegar a ser, ya que existe como proyecto en la mente de sus padres. A través de la mirada y el discurso materno, ella le contará un texto que lo preexiste y del cual él se apropiará más adelante para escribir el primer capítulo de su historia.

Algunos autores como P. Aulagnier llegan a considerar que la totalidad de los fenómenos psicopatológicos que encontramos en la clínica, sea cual fuere su forma, son la consecuencia y la manifestación más o menos disfrazada de un conflicto que está funcionando en su economía identificatoria.



Para resolver el rompecabezas identificatorio el niño debe contar con la presencia de la figura del otro que le sostiene. Y esta presencia no elegida sino determinada, puede ser empática o no,

suficiente o insuficiente, estimulante o pervertidora.

Nos sentimos identificados con la orientación que considera que el ser humano necesita para constituirse como sujeto de la presencia de otro que le dé razón de ser y con respecto al cual se configure su identidad. Dicha interrelación está presente desde los inicios de la vida creando tipos especiales de vínculos.

Algunos autores como Bowlby, y más recientemente Stern, nos han proporcionado datos de la interrelación del bebé con su madre desde el principio, mostrando como las pautas de apego y los modelos operativos son objeto de transmisión generacional. Es

importante destacar como el peso de las representaciones parentales que tienden a ser proyectadas en el inicio, pueden obstruir el reconocimiento de lo propio y singular de su identidad.

La adolescencia es el punto de partida de un proceso a veces inverso y a veces contradictorio con el anterior. Se trata de los fenómenos desidentificatorios por los que el púber tiene que pasar para conseguir su propia identidad. La adolescencia es lugar de muerte, pero también de resurrección. Para Winnicott el dilema adolescente es "matar o no ser". Leclaire le da título, "Matan a un niño", a ese niño maravilloso que de generación en generación atestigua los sueños y deseos de los padres. Este niño que solo existe en la mirada materna y que asegura por un tiempo la ilusión de completud y omnipotencia compartida.

Aquí nos encontramos con otro de los conceptos esenciales, el duelo. La adolescencia es un periodo de duelos varios: Duelo por la imagen idealizada de los padres, duelo por el niño maravilloso que nunca se llegó a ser, duelo por un cuerpo que se desprende como camisa de langosta (hermosa metáfora de Dolto que compara al adolescente con la langosta en el momento de cambio), duelo por la bisexualidad y por el reconocimiento de la muerte.

El duelo no es un proceso que tenga que realizar solo el joven. Para que los adolescentes se desidentifiquen de sus modelos anteriores y desalojen a sus padres del lugar omnipotente que ocupaban, se necesitan padres que se dejen sustituir, o matar – Winnicott -.

La ambivalencia frente al cambio, el deseo y no deseo provienen tanto de un lado como de otro. Para el muchacho la experiencia de todo lo que el mundo puede aportarle, el impulso hacia el crecimiento, la autonomía, la independencia está ahí. Pero también la angustia ante la novedad de la pujanza pulsional, el temor a lo desconocido, la angustia ante el desamparo. Todos los antiguos temores nos hablan de esta etapa como una

segunda oportunidad para conseguir la individualización, y también de la tentación hacia la regresión y la permanencia en el mundo incestuoso y familiar.

Las reacciones cambiantes y contradictorias de los jóvenes que, en un lapso tan corto como una tarde, pueden parecer adultos independientes capaces de tener ideas claras y decididas, para momentos después, acurrucarse como los niños que aún son, equivalente a los vaivenes de ese proceso de separación e individuación.

Freud nos muestra como el niño puede a veces quedar cautivo de los ideales narcisistas de los padres y como el narcisismo de estos queda anclado en el psiquismo del niño, impidiendo que el proceso de reparación-desimbiotización se articule. Porque a veces, muchas, los padres no se dejan sustituir y mucho menos matar. El niño es objeto de odio no solo porque es diferente, sino, sobre todo, y paradójicamente, porque su historia está ligada a la historia de sus padres y de todo lo que rechazan en su sistema de regulación narcisista. Al respecto podemos señalar como es el periodo de la adolescencia de los hijos cuando algunos grupos familiares se desestabilizan. Las críticas, a veces feroces, que los hijos dedican a sus padres, es escasamente soportado y la ruptura de la pareja, o el desequilibrio de uno de los progenitores se pone de manifiesto.

Es necesario que haya un espacio psíquico para que el niño desarrolle su identidad, libre del poder alienante del narcisismo de los padres, si no ha habido identificaciones claras antes no va poder desprenderse de ellas. De ahí la importancia de la permanencia y de la presencia de un núcleo estable que esté consolidado para que los aspectos imaginarios del trayecto identificatorio puedan tener la movilidad necesaria y otros objetos puedan ser investidos por el yo sin poner en peligro los propios referentes simbólicos.

Pero si el pasado infantil fue ocasión de frustración y carencia, y la actualidad se le presenta como traumática se puede producir en el adolescente una regresión temporal en la forma de abandono de preparación psíquica para el futuro. Esta regresión puede

servir como descanso que permita reunir fuerzas, y retardar el desinversión de los objetos infantiles.

Es en este caminar entre la angustia ante el cambio y la angustia por el no cambio y el temor a quedarse adherido donde se sitúan un buen número de crisis que evidencian la patología adolescente. Esto significa tener que realizar el pasaje, como señala P. Aulagnier, de un yo idealizado, de un yo que uno cree ya realizado, en beneficio de los ideales, de lo que uno espera que el yo podrá llegar a ser, para poder entrar en la temporalidad.

Este transitar lo define Sonia Abadi con el riesgo de quedar preso entre dos alternativas tanáticas, el de la dependencia absoluta y el de la autosuficiencia narcisística, ambas anulan el temor profundo que esconde la incertidumbre ante la vida.

Bernfeld acuña el término "adolescencia prolongada" refiriéndose a sujetos que demoran la resolución del conflicto adolescente y por tanto la consolidación de la identidad, convirtiendo una fase del desarrollo en su modo de vida.

En la actualidad la edad en que tiene lugar la pubertad biológica se ha adelantado, y continúa adelantándose, sin embargo, el tiempo requerido para preparar al adolescente para que actúe como adulto se prolonga. Se sabe cuando se inicia la adolescencia por los cambios fisiológicos que tienen lugar en los niños, pero no podemos saber y ahora menos, cuando acaba. La ausencia de ritos de iniciación y la dificultad para emanciparse prolonga indefinidamente, en algunos casos, este periodo. F. Dolto habla de cómo los jóvenes permanecen "incrustados" en el medio familiar sin que haya demasiado interés por ambas partes para que se produzca la *parentectomy* -cortar por lo sano con los padres -.

Casi todos los autores están de acuerdo en la necesidad de modelos identificatorios para que el muchacho pueda adquirir una identidad con la que constituirse en adulto y

también casi todos están de acuerdo en la crisis de modelos que actualmente presenta nuestra sociedad.

R. Kaës nos habla de la crisis de transmisión con la que hoy nos encontramos. Una serie de mutaciones en los sistemas de transmisión psíquicos, sociales y culturales ocasionan fracturas, que traen como resultado nuevas patologías asociadas a perturbaciones graves de la transmisión del vínculo.

Es un momento crítico cuando entre las generaciones se instaura la incertidumbre sobre los vínculos, los valores, los saberes por transmitir, sobre los destinatarios de la herencia. El concepto de modernidad es aquel por el cual cada generación se despega de la precedente y se coloca en posición de instituirse en su heredera. Pero en nuestra modernidad no hay solamente crisis de la transmisión, de sus objetos y de sus procesos: es también la crisis del concepto de la transmisión misma. En este sentido numerosos autores de origen francés se han visto comprometidos en el estudio de lo transgeneracional.

En Francia lo transgeneracional está de moda. Se habla de análisis transgeneracional, de concatenación y de cadena de generaciones o de "reverberación mnésica" entre generaciones. Baranes habla de los desfondados o los deprimidos blancos que deambulan de no-investidura en desinvestidura como resultado de fallas narcisísticas y de identidad. Son casos en los que falta el trabajo de transmisión y de reappropriación de la herencia de las generaciones precedentes. La falta en la transmisión generacional se hace patente en la adolescencia, donde se vuelve a hacer una revisión (P. Aulagnier) del contrato narcisista con la redacción de una "cláusula conclusiva". Así el joven adulto podrá ser inscrito simbólicamente de una manera nueva en el parentesco y en la doble diferencia de los sexos y de las generaciones.

La existencia de cambios esenciales en la constitución de la familia y de sus vínculos provoca también los cambios en los modelos parentales y en otros casos su ausencia.

Cada vez son más frecuentes las familias monoparentales, los hijos únicos, los divorcios, y los nuevos emparejamientos de los padres, que proporcionan variedad de medio hermanos. Ahora estamos viendo en España algo que ya es muy frecuente en otros países con la afluencia de emigrantes, las familias que se han desarraigado de su país o zona de origen y la mezcla de culturas. Estamos asistiendo a la ruptura de modelos fijos o prefijados. Lo "puro" como tal no existe, es la época de la mezcla, la fusión está de moda y en todas partes (rock-fusión, jazz-fusión, arte-fusión).



La incorporación de la mujer a la vida laboral y la posibilidad de posponer la maternidad, ha colocado a España, según las últimas encuestas, en el último puesto en Europa en

cuanto al índice de natalidad. El hijo único se impone. Hijo muy deseado, pero continuamente pospuesto, nace con mayor intensidad de fantasías y proyectos sobre él, con lo que la expectativa de sus realizaciones excede la mayoría de las veces a las posibilidades de ser llevado a cabo.

Y cuando ambos padres trabajan, los chicos, al volver del colegio, se encuentran la casa vacía, y la nevera llena. Los niños tienen que crecer rápidamente y adaptarse a la nueva situación. Los padres dejan de hacer y se abstienen de educar a los pequeños. Y si no hay niños, tampoco hay adultos. Los padres no se creen necesarios y dejan de aconsejar de presentarse como modelos a imitar y pasan, a ser ellos quienes imiten a los jóvenes. Todo

en la sociedad actual tiende a la exaltación de la juventud, incluso a nivel comercial es explotada: ropa joven, música joven, cremas para estar joven, etc. con lo que el adulto despoja al joven de sus rasgos de identidad.

Los adolescentes en gran medida carecen de reglas de autopaternalización, no reciben ninguna enseñanza por el ejemplo o por conversaciones con sus padres. La televisión se convierte en la única referencia en casas vacías de adultos, y cuando estos aparecen no tiene lugar el diálogo, conversan, pero no se dicen una palabra, con lo cual los chicos tienden más y más a replegarse y aislarse.

Dolto señala como muchos de estos jóvenes incrustados en el hogar en lugar de admirar o enfrentarse a los padres tienden a compadecerlos. Se quedan en casa y observan de una manera muy pasiva la decrepitud de los mayores. No pueden identificarse ya que no tienen ideal. Así que o bien critican al padre porque no le gusta el trabajo o dicen que se dejan explotar. Ellos querrían una vida bucólica, se les ha forzado a que sus ideales y exigencias sean muy altas, y a la vez se les enfrenta con el fracaso y con el fantasma del paro. No tienen elección, para qué. Los jóvenes están abocados a una disyuntiva: si se les estimula una competición excesiva, el nivel de exigencias tan alto es destructivo y crea unas reacciones patológicas severas (depresiones, anorexia, etc.) y si no se es un ejemplo estimulante se llega a la decadencia y la apatía, a la ausencia de tensión y oposición.

Si a todo esto añadimos la actual desorganización de las estructuras sociales y la corrupción de los ideales sociales, encarnados en ciertas figuras públicas ya no sólo estamos ante modelos en crisis, sino que algunos llegan a ser nocivos para el adolescente.

El ritmo de vida trepidante actual, donde lo que es válido en este momento en cualquier área de la vida, es obsoleto al día siguiente, no hace sino empeorar las cosas. Si la consigna del adolescente es "no sé lo que quiero, pero lo quiero ya", a eso hay que añadir que para los adultos parece regir el mismo slogan.

La gradual caducidad de las familias tradicionales ha hecho que tanto los padres como los hijos tiendan a confiar cada vez más en los consejos públicos de expertos, dando lugar a lo que P. Bloss denomina crianza artificial. Es verdad que hay que aceptar que los medios de comunicación viven con nosotros, pero la duda y la desconfianza hacia sí mismos y hacia su labor como padres, entorpece el desarrollo del adolescente.

En un interesante artículo sobre la adolescencia como fenómeno cultural, Cartelnuovo hace un estudio de tres modelos familiares socioculturales. En la cultura agraria de campesinado pobre donde la familia funciona como un organismo muy fijo no hay crisis en el tránsito del niño a adulto. Hay una madurez precoz; con un equilibrio familiar y cultural estable y firme.

En las zonas urbanas marginales donde se agrupan familias que han renunciado a la ruralidad pero que aún no son urbanas, tienen elementos que han fracasado en la incorporación al nuevo medio o que han sido segregados por este. Sus integrantes son heterogéneos y tienen como aspiración incorporarse a lo urbano. Tienen una pérdida o deterioro de las instituciones originales y se observa mayores conflictos entre el joven, la familia y la nueva realidad, los jóvenes presentan una elevada morbi-mortalidad derivada de las defensas contra la ansiedad confusional: actuaciones psicopáticas, violencia, accidentes, drogadicción, delincuencia, etc. El conflicto generacional es profundo por que la valoración social de los padres, incultos, pobres y campesinos está en los niveles más bajos. Esta brecha generacional es una de las razones de la inclinación de los adolescentes por integrarse en pandillas en busca de una identidad grupal.

El tercer grupo estudiado es la cultura urbana industrial que presenta varias características que inciden en la eclosión del síndrome adolescente. Los medios de comunicación hacen imposible evitar la inmersión en mensajes contradictorios, con lo cual el joven urbano tiene que enfrentar una crisis multideterminada, donde en un futuro

caleidoscopio, tentador y poco controlable nadie le va a garantizar el resultado final de sus esfuerzos.

Estos jóvenes se ven empujados a ser diferentes y mejores que sus padres, en lugar de tomarlos como modelos identificatorios. Han de adquirir costumbres y valores extraños a sus padres revirtiendo la perspectiva. El resultado puede ser una seria desorganización de la personalidad. El elemento más estable es la inestabilidad y la actitud más confiable la desconfianza.

El Adolescente enfermo

Aunque los adolescentes se encuentren del grupo que hemos denominado genéricamente “Niños”, “pacientes pediátricos”, preferimos darles una cobertura específica en este tema.

A todo lo anterior 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. Se van a producir tensiones y conflictos ante distintos factores productores de estrés. Por ejemplo, un extraño y único entorno: el hospital. Este es el de inicio, pero se van a producir bastantes más que señalamos brevemente:

- 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...).

Tanto los niños como los adolescentes indican aspectos que influyen de forma negativa en su experiencia hospitalaria:

- 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.

Tanto Siegel y Hudson como Lizasoain y Polaino indican que todos estos factores estresantes se van a percibir de forma diferente en cuanto a la influencia de las siguientes variables:

- Edad, sexo y desarrollo psicosocial.
- Carácter y rasgos personales.
- Habilidad de soporte, refuerzo y apoyo de los padres.
- Experiencias previas.
- Ajuste psicológico prehospitalario.
- Naturaleza y tiempo de preparación a hospitalización.
- Reacción de su familia ante la hospitalización.

-Diagnóstico médico. La enfermedad en si, tanto atendiendo a su naturaleza como la severidad de ella.

-Duración de la hospitalización.



En el caso de una enfermedad grave, del adolescente que está luchando por su vida nos encontramos frente a un diagnóstico de una enfermedad oncológica. De una vivencia que amenaza a la vida y calidad de vida del

enfermo. Se va a tratar de un tratamiento que puede ser prolongado además de penoso tanto para el adolescente como para su familia. Y que, sin duda, conlleva una depositación emocional a nivel individual y grupal – familia-. Por tanto, las implicaciones se producirán a nivel propio, familiar, escolar, social, y quizá hasta laboral si es que el adolescente está en el registro del mercado laboral – o en cualquier caso afectará a los padres a este nivel -. Por tanto, se hará necesario, y el adolescente pondrá en juego, un campus de estrategias dirigidas al éxito de afrontar la situación; su familia igualmente tomará esta determinación.

Estas situaciones podrán conllevar momentos o periodos especiales tales como afectación y caída emocional, o falta de adherencia o resistencia al tratamiento.

El adolescente en conjunción con su familia deberá irse adaptando progresivamente ante la situación cambiante. Las reacciones psicológicas y cambios comportamentales emergentes en el adolescente oncológico se evaluarán en función de su frecuencia, intensidad y duración; también con respecto de su afectación en su calidad de vida.

Algunas de estas reacciones serán naturales y adaptativas a la situación; otras se complicarán y alcanzarán el estatus de patológicas.

Sintéticamente indicamos que la afectación emocional implicada se relaciona con el miedo, la ansiedad y depresión. La patología emergente más relevante en cuanto a la enfermedad oncológica es:

- Deterioro de la autoimagen.
- Inseguridad. Incapacidad.
- Desamparo-Indefensión.
- Miedos/Temores.
- Depresión/Ansiedad.
- Alteraciones de la conducta y del carácter
- Aislamiento social.
- Desarrollo de psicopatologías específicas.

La afectación en la familia, fundamentalmente en el entorno más próximo, los padres, se pueden ver envueltos en sentimientos de ambivalencia, de duelo anticipado, de claudicación emocional. de reacción duelo natural/ patológico, sobreprotección direccional, de comunicación intrafamiliar, de ansiedad de separación y de posibles problemas en la pareja.

También la emergencia de la enfermedad oncológica va a afectar al personal sanitario que está en contacto con el enfermo. Podrán tener reacciones de índole ansiógeno-depresivo; se encontrarán en situaciones de ausencia de motivación. Se precipitarán en los profesionales también un cansancio psíquico con sobrecarga emocional – denominado burnout –.

Planteamiento Paliativo

Cuando el protocolo propuesto y llevado a cabo no funciona y la enfermedad avanza de forma incontrolada, se precipita la cuestión de los Cuidados Paliativos. Esto indica que nos encontramos ante una situación terminal. La entendemos como aquella en la que han finalizado las posibilidades de tratamiento activo contra la enfermedad progresando ésta progresa rápidamente hasta culminar en la muerte del enfermo.

Indicamos algunas de sus características fundamentales:

- 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. Son cambiantes e intensos.
- Esperanza media de vida entre los tres y seis meses consiguientes
- Gran impacto emocional en el enfermo, familiares y el equipo terapéutico.

Ciertamente el asunto de la muerte es muy complejo en tanto podemos hablar de ello con un cierto “carácter lógico”, pero en cambio se precipita un descontrol, absoluto de carácter emocional en cuanto no es posible controlarlo, dominarlo ni siquiera por la puesta científica puesto en juego con el objeto de poder controlarlo y así tener a raya la angustia precipitante. Por eso somos capaces de evitar pensar y hablar de asuntos como el sufrimiento, el dolor, la enfermedad y la muerte en un intento de frenar su potencia sobre nuestro aparato emocional. Para ello estudiamos controlar científicamente todo aquello que desconocemos y nos depara sufrimiento. Y no por ello lo conseguimos. La muerte sigue acompañándonos, aun hoy en día, como una gran desconocida – nadie nos ha contado en qué consiste -. En otro trabajo desarrollamos los temas de la muerte domada y la muerte invertida ubicadas dentro de lo que hemos denominado “la Antropología de la Muerte”.

Al equipo atencional también le afecta esta cuestión. Sobreviene la impotencia ante la enfermedad, el malestar emocional también debido al vínculo que hemos establecido con el enfermo y su familia. La no curación del enfermo es sentido como un fracaso profesional. La muerte o las patologías directamente asociadas a ello, simplemente el hecho de nombrarlas produce miedo o desazón en la relación directa con enfermo y familia. En muchas ocasiones esta es la base donde radica los muchos engaños y ocultamientos de la verdad al enfermo grave o terminal – lo que denominamos conspiración del silencio. Por contra, se da el uso – y/o abuso- de la tecnología biomédica con el objeto de alargar una agonía estéril, traspasando la barrera del respeto a la dignidad humana. Si el profesional sanitario siente ansiedad y miedo en el trato con el enfermo moribundo se precipitará la ausencia de una relación bidireccional. O al menos reconocerla ante el propio paciente puede ser importante – como por ejemplo indicarle que ambos tenemos angustia y miedo por el futuro inmediato -.

instrumento NECPAL CCOMS-ICO

Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales. La intención del instrumento NECPAL es identificar enfermos que requieran medidas paliativas de cualquier tipo. (las indicaciones del Necpal: Fuente Xavier Gómez-Batiste).

El 75% de las personas en países con medio y/o alto nivel de desarrollo mueren a consecuencia de procesos crónicos evolutivos, y cerca del 1-1.5% padecen enfermedades o condiciones crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado. Están presentes en proporciones variables en todos los servicios de salud y sociales. El concepto de primera transición se define por la presencia de enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y progresivas, que determinan una cierta limitación pronóstica, y, sobretudo,

necesidades de un enfoque paliativo gradual más centrado en la mejora de calidad de vida.

Una vez identificado el procede el enfoque paliativo. La identificación de esta situación no contraindica ni limita las medidas de tratamiento específicas de la enfermedad, si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos. Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud.

Utilidad de NECPAL

Empecemos indicando para aquello que no es útil o no debe esperarse acerca de este instrumento porque no es su objeto:

- No determina el pronóstico o la supervivencia.
- No es para contraindicar la adopción de medidas de control de la enfermedad, o el tratamiento de procesos intercurrentes.
- No es útil para definir el criterio de intervención de equipos específicos de intervención que de forma definitiva estará determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta.
- No tiene el objeto de rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida.

Partimos de una pregunta inicial que demos hacernos:

-Una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores. ¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?

v SÍ

v NO

Aplicación de este instrumento

A personas con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas, especialmente afectadas por la enfermedad, con los diagnósticos y situaciones que indicamos:



- Pacientes oncológicos.

- Pacientes con enfermedad pulmonar crónica.

- Pacientes con enfermedad cardíaca crónica.

- Pacientes con enfermedad

neurológica crónica (Se incluyen ACV, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de motoneurona).

- Pacientes con demencia.

- Pacientes con enfermedad hepática crónica grave.

- Pacientes geriátricos que a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades citadas están en situación de fragilidad particularmente avanzada.

- Pacientes que, sin estar incluidos en los grupos anteriores, últimamente han debido ser hospitalizados o atendidos en sus domicilios con más intensidad y complejidad de la esperable.

- Pacientes que a pesar de no ser geriátricos ni padecer ninguna de las enfermedades citadas, padecen alguna otra enfermedad crónica particularmente grave y avanzada.

Identificación y Registro

La identificación es un proceso reflexivo de carácter clínico, preferentemente interdisciplinario, basado en el conocimiento del paciente y su contexto. Propicia una orientación / mirada paliativa.

Habitualmente en el medio hospitalario será realizada por el equipo que atiende al paciente. Si se realiza en otros servicios, por ejemplo, de atención primaria, será el médico, y/o enfermero y/o trabajador social que realizaran un listado único y consensuado de pacientes en situación de enfermedad crónica avanzada como cáncer, insuficiencias orgánicas y/o condiciones crónicas – tales como la demencia, la fragilidad severa y dependencia-. Debe combinarse siempre el criterio de severidad con el de progresión no atribuible a procesos agudos.

Sobre este listado se aplica la pregunta ya indicada del instrumento NECPAL CCOMS-ICO (“¿Le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses?”).

También el equipo evaluará los criterios adicionales para identificar a los pacientes “NECPAL+” – Pacientes con respuesta positiva: NO se sorprendería, y al menos otra pregunta con respuesta positiva).

Combinaremos instrumentos pronósticos específicos para cada enfermedad.

Indicadores clínicos generales de severidad y progresión

Exploremos la presencia de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema:

Marcadores nutricionales

Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

v Sí

v NO

Respecto a:

- Severidad: albúmina sérica < 2,5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda
- Progresión: pérdida de peso > 10%
- Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con un proceso intercurrente

Marcadores funcionales

En los últimos 6 meses, cualquiera de los siguientes:

☐ SÍ

☐ NO

Respecto a:

- Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50%)
- Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de la intervención terapéutica adecuada
- Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con un proceso intercurrente

Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema

En los últimos seis meses cualquiera de los siguientes:

☐ SÍ

☐ NO

Respecto a:

- Úlceras por decúbito persistente (estado III-IV)

-Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)

-Síndrome confusional agudo

-Disfagia persistente

-Caídas (> 2)

Presencia de distress emocional

Con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con un proceso intercurrente agudo

☐ SÍ

☐ NO

Factores adicionales de usos de recursos

Cualquiera de los siguientes:

☐ SÍ

☐ NO

Respecto a:

-Dos o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o socio-sanitarios por enfermedad crónica en el último año.

-Necesidad de cuidados complejos/intensos continuados, sea en una institución o en domicilio

Comorbilidad

≥ 2 patologías concomitantes

v SÍ

v NO

El instrumento NECPAL combina

-Evaluaciones de percepción (“¿le sorprendería que este paciente muriera en el próximo año?”)

-La demanda y necesidades percibidas, con parámetros medibles de severidad/intensidad, aspectos evolutivos de progresión de la enfermedad, comorbilidad y uso de recursos.

-Instrumentos específicos para algunas patologías crónicas y avanzadas

-Clasificaciones que permiten identificar entre los pacientes a los que presentan necesidades de Atención Paliativa (aquellos designados como NECPAL+) y los que no precisan (NECPAL-).

Revisión de la situación de enfermedad y condiciones crónicas

Existen criterios de severidad y progresión de las enfermedades crónicas que presentan los pacientes para establecer mejor su pronóstico de vida y la prioridad de las acciones a desarrollar.

Es necesario que el equipo revise estos criterios para las enfermedades. También las condiciones crónicas (comorbilidad, dependencia, demencia), los síndromes geriátricos (caídas, disfagia, delirium, infecciones, úlceras, marcadores nutricionales, etc.) y otras condiciones crónicas que nos aporten información sobre la progresión del estado del paciente en situación de final de vida, útil en la toma de decisiones.



Conviene especificar, si es posible, la estadificación de las patologías y su grado evolutivo. Por ejemplo, la estadificación del cáncer, y revisar cada 3 meses o después de una crisis.

El instrumento NECPAL propone evaluar cuando nos encontremos frente a una patología oncológica:

Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías

Explorar la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas:

*Enfermedad oncológica. Sólo requiere la presencia de un criterio.

v SÍ

v NO

-Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV y en algunos casos, como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica, también en estadio III) que presente: escasa respuesta o contraindicación a un tratamiento específico, brote evolutivo en el transcurso del tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)

-Deterioro funcional significativo (Paliativo Performance Status - PPS) < 50%

-Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar el tratamiento específico

NECPAL +. Identificación positiva

Cualquier paciente con:

1. Pregunta inicial con respuesta positiva (es decir, “que no me sorprendería...”).
2. Al menos un criterio de severidad (otra pregunta) con respuesta positiva de acuerdo con los criterios establecidos.

Seis pasos de la atención paliativa

Son las recomendaciones básicas para la Atención Paliativa de los enfermos identificados:

- Identificar necesidades multidimensionales.
- Practicar un modelo de atención impecable.
- Elaborar un plan terapéutico multidimensional.
- Identificar valores y preferencias del paciente: ética clínica y directivas anticipadas.
- Involucrar a la familia y al cuidador principal.
- Adaptar, organizar, llevar a cabo la gestión del caso, su seguimiento, la atención continuada y urgente, la coordinación de acciones integradas.

Abordaje Paliativo

La fuente en la que nos basaremos será la desarrollada por Xavier Gómez-Batiste y otros. ¿Qué es un paciente? Peabody dice que 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 – modelo biopsicosocial - va a dirigirse a una calidad de vida del enfermo en su etapa terminal. De entrada, precisamos un equipo multidisciplinar

acostumbrado al trabajo en equipo y con la figura del psicólogo clínico oncológico integrado en el mismo. Se basará en:

- 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. 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.

Unido a las medidas farmacológicas, resulta de primer orden el 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.

Abordaje psicológico en el adolescente terminal

La afectación psíquica en el adolescente oncológico demanda intervención psicológica. Conocemos que, en esta fase, el joven va a manifestar modificaciones en su comportamiento, cuestión que conllevará una fórmula de intervención junto a su familia.

Los padres son los que frecuentemente se ubican como cuidadores principales. Nos planteamos los mismos objetivos de cara a ellos:

- Ayudar a la adecuada comprensión de la información relevante que aporta el equipo.

-Mantenimiento de la comunicación intrafamiliar; fundamentalmente con el joven enfermo.

-Apoyar la comunicación y colaboración con equipo

-Reforzar la confianza en la propia capacidad de afrontamiento situacional.

-Hacerse cargo de la influencia de su actitud en la reacción de ajuste del joven.

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

-Evaluar las propias actuaciones positivas en beneficio del hijo.

-Ayudar a aportar equilibrio familiar, en dirección a evitar sobreprotección del joven enfermo. Poner atención al déficit de atención hacia el hermano sano.

Más allá de las técnicas de intervención utilizadas en función de nuestra inscripción de corriente psicológica conviene siempre tener en cuenta:

- Objetivos comunes en el trabajo de equipo interdisciplinar.

-Tener una actitud empática y de escucha activa.

-Comunicación abierta desde el equipo hacia el adolescente y su familia.

-Auspiciar descarga emocional dirigida hacia el bienestar general o resolución de problemas.

-Dar prioridad a la prevención frente a intervención.

-Priorizar la actuación paterna frente a nuestra propia actuación profesional.

-Apoyarnos en una capacidad lúdico-creativa.

Dado este momento tenemos que ser conscientes de que será más que habitual hacer cambios de replanteamientos, tanto en lo referente a actitudes, a objetivos y pautas de actuación. La tendencia se verá marcada por una disminución de nuestra intervención en

cuanto a técnicas y actuaciones psicológicas para transformarse en actitudes personales de respeto, escucha activa, honestidad, sinceridad y silencio. Apoyaremos y orientaremos a la familia ante la situación frente a la muerte del hijo. Sobrevendrá el duelo de cada miembro de la familia.

La atención psicológica al joven adolescente nuestros objetivos se centrarán en mejorar la calidad de la vida que le resta, buscando el máximo bienestar posible; también será un buen propósito la aceptación de la enfermedad y el proceso de muerte. Podemos proponernos algunos objetivos para tener en cuenta:

- Atemperar la sintomatología ansioso-depresiva.
- Redefinir metas y objetivos.
- Favorecer expresión de miedos, temores y alivio de preocupaciones.
- Positivizar la actitud e iniciativa propia.
- Centrarnos en vencer la apatía. Si el adolescente y la familia deciden que regrese a casa, así deberá ser (respetar que algunas familias no desde que la muerte se produzca en el hogar familiar). Aseguraremos que sigan teniendo soporte médico, en dependencia de los recursos. Respecto de la intervención psicológica nos centraremos el atemperamiento de la angustia por la cercanía de la muerte del hijo, posibilitando la entrada en el duelo por parte de los familiares cercanos (atención al posible acceso a la melancolía si no se entra en el duelo).

Podemos señalar algunos objetos específicos para con la familia:

- Priorizar una buena comunicación con el hijo enfermo.
- Subrayar el papel familiar frente al hijo.
- Auspiciar abreacción emocional. Intentar soslayar la claudicación emocional.
- Acompañar en la aceptación de la realidad ante la cercanía de la pérdida del ser querido.

-acompañar en la búsqueda de formas para afrontar el presente. Seguir indicando a los padres que siguen teniendo otros hijos que también tienen que atender. Por tanto, conviene que incluyamos a los hermanos en el proceso del cuidado paliativo; y en algunos casos contar con su opinión de que forma quieren estar involucrados en dicho proceso que están viviendo.

La comunicación en la fase terminal con el adolescente

Indicaremos que existe la idea aceptada de que, a partir de los 12 años, en general, se tiene una comprensión cognitiva de la muerte como un proceso biológico universal e inevitable. Es algo irreversible que supone el cese de las funciones corporales, lo cual conlleva que el adolescente se pueda hacer cargo de su propia finitud y vulnerabilidad.



Al igual que el niño, el adolescente oncológico gravemente enfermo se da cuenta de la situación general – Las miradas de los padres, de los otros en general, de ciertos susurros, etc.- y, por tanto, de su situación en

particular.

En algunos casos, se da un desconocimiento explícito del paciente respecto de su enfermedad y, por tanto, del pronóstico. Pero esto no conlleva que en su interior psíquico “no sepa” íntimamente de la gravedad de su proceso. Sin duda, el mayor y más grave de todos los problemas que se pudiera sufrir vendría dado por la falta de comunicación con

su familia también por profesionales 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 y malestar físico/psicológico le está ocurriendo. Esto le generará una potente respuesta emocional con la que nos vamos a topar (esto es, fantasías, miedos y temores).

Si los padres o miembros del equipo multidisciplinar niegan, evitan o esquivan la situación, entonces no estarán en condiciones de ayudarle a afrontarlas. Pero el proceso sigue, y se las tendrá que ver solo como pueda el propio paciente. Una vez más nos encontramos con el derecho a saber, que pertenece, en este caso, al adolescente. Es responsabilidad tanto de los padres como del equipo que lo atiende ayudarle a entender ante las cuestiones que plantea, consciente o inconscientemente, sus dudas y temores. Por tanto, debe de ser incluido como participe de las decisiones a tomar y ello conllevará que esté rigurosamente bien informado sobre todas las cuestiones que le conciernen. Conviene que el ambiente sea lo más abierto posible para favorecer la expresión, manifestación y participación del joven enfermo.

Podemos tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Conviene que en nuestras comunicaciones utilicemos un lenguaje que este a la altura de su comprensión
- El espacio que escojamos debe de ser privado, lo suficientemente cómodo para poder desplegar tanto la comunicación verbal como la no verbal. Los tiempos de terapia serán ajustables al momento (pueden durar mucho más tiempo o menos tiempo, o cambiarse o añadirse poco tiempo después)
- Siempre es muy importante nuestra escucha, que sea sincera, honesta y ética frente al decir del adolescente.

- Conviene que tengamos una actitud de compromiso y de disponibilidad.
- Será bueno poner énfasis en los aspectos positivos mejorables.
- Con respecto de la familia, nuestra oferta profesional es darle un correcto soporte emocional con el objeto de alcanzar una correcta adaptación familiar poniendo mucha atención a “las conspiraciones de silencio”

Como norma habitual debemos de dotar a la información y comunicación un ritmo determinado, siendo conveniente que sea gradual y continuado; esto es, se trata de un proceso en el ámbito de un clima relacional adecuado. Nuestra comunicación debe de estar impregnada de ser asequible, adaptada y que se acomode a las características cognitivas e intelectuales de cada persona; es importante marcar los aspectos positivos. Remarcar que no solo nuestro discurso atenderá cuestiones solo relacionadas con la enfermedad, sino que articularemos aspectos que se relacionan tanto con el tratamiento, los síntomas, problemas relacionales, personales, de alimentación, familiares, etc.

Bibliografía

- American Academy of Pediatrics. Committee On Bioethics and Committee On Hospital Care, Palliative care for children. Pediatrics. 2000.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Barañain. EUNSA, Pamplona 2002.
- Buckman, R. Communication in palliative care: a practical guide, en Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, New York 1999.
- De Simone, G., Tripodoro, V. Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas. Ediciones Pallium, Bs Aires 2004.
- Die-Trill, M. y López Imedio, I. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. Ades Ediciones, Madrid 2000.
- Field M., Berhman R. When children died: improving palliative care and end of life. Care for children and their families. National Academics Press. Disponible en: <http://www.nap.edu/catalog/10390.htm>., 2003
- Flórez Lozano, J. A. Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: atención ética integral. Astrazeneca, Bcn 2001
- Freud, S. De guerra y de muerte. Temas de actualidad. Amorrortu, Bs Aires 1987.
- García-Girón, C., Hernández García, R., Nieto Mangudo, B. En Varios, Manual SEOM de Cuidados Continuos. Sociedad Española de Oncología Médica. Pfizer Oncología, 2005.
- Goldman A. ABC of palliative care. Special problems of children. BMJ 1998;
- Gómez Batiste-Alentorn, X. y otros. Atención de enfermos terminales. Curso Básico Interdisciplinar. Dpto. Sanidad Gobierno Vasco, 1991.
- Gómez Batiste-Alentorn, X. y otros. Atención de enfermos terminales. Rev. Rol de enfermería, 1989.
- Gómez Sancho, M. & Ojeda Martín, M. Cuidados paliativos. Control de síntomas. 2009.

- Instituto Catalán de Oncología: <http://ico.gencat.cat/ca>.
- Kübler Ross, E. Los niños y la muerte. Luciérnaga, Bcn 1991.
- Mack J., Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. Curr Opin Pediatr. 2006.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías clínicas de cuidados paliativos. Estrategia Nacional de Cuidados paliativos. Madrid 2009. Accesible en www.mspsi.es
- Royal College of Nursing (RCN) and Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children palliative care services. Bristol: ACT 1997.
- Saunders, C. The management of terminal illness. Hospital Medicine Publications. London 1967.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos.
- Taylor B. We must give children a voice in advance care planning. BMJ. 2012
- Tripodoro VA, Rynkiewicz MC, Llanos V, Padova S, De Lellis S, De Simone G. Atención Paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. Medicina, Bs Aires 2016.
- Vidal y Benito, M. del C. Relación médico paciente: bases para una comunicación a medida. Lugar Editorial, Bs Aires 2010.
- World Health Organization. WHO definition of Palliative Care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 2012

Cuestiones

1. Aporta algunas finalidades de los Cuidados Paliativos pediátricos
2. Qué diferencias existen entre los Cuidados paliativos en niños y adultos.
3. Qué aspectos influyen de forma negativa en la experiencia hospitalaria del adolescente.
4. Qué entendemos por situación terminal. Señala algunas de sus características.
5. Qué es el instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Indica las patologías donde podemos utilizarlo.
6. Aporta los Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión en la enfermedad oncológica.
7. Objetivos con el adolescente terminal.