

**Elementos Fundamentales para Construir una Guía de Manejo Psicooncológico en
Adolescentes Diagnosticados con Leucemia Linfoide Aguda**

Blanca Yaneth Pinzón Gómez

Facultad De Psicología, Fundación Universitaria Los Libertadores

Doctor Jairo Alonso Rozo Castillo

Enero de 2023

Dedicatoria

Agradezco ante todo a Dios por ser mi refugio y mi respaldo, a mi director de programa doctor Hernán David Jurado Duque por permitirme retomar mi carrera y apoyarme en cada proceso, a mi asesor de trabajo de grado, el doctor Jairo Alonso Roza Castillo, por la paciencia, por cada minuto de su tiempo para enseñarme, exigirme y corregirme; dedico mi trabajo de grado a mi adorado esposo Jesús Alain González Espinoza por su infinito amor, comprensión y ayuda incondicional en cada paso que doy, por enseñarme a no rendirme, a luchar por mis proyectos, por acompañarme cada larga noche estudiando, por mostrarme los aspectos positivos en cada experiencia vivida a pesar de la adversidad. Infinitas gracias por la ayuda constante y el respaldo brindado.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Contenido

1.	Introducción	9
2.	Planteamiento del problema.....	12
2.1.	Descripción de los efectos o síntomas del problema objeto del conocimiento	12
2.2.	Posibles causas que originan el problema	12
2.3.	Identificación de las situaciones futuras de continuar la situación actual (consecuencias).....	12
2.4.	Control de la situación.....	13
3.	Justificación	14
4.	Objetivos.....	18
4.1.	Objetivo General.....	18
4.2.	Objetivos Específicos	18
5.	La enfermedad Oncológica.....	19
5.1.	A manera de apertura: reflexión sobre la enfermedad oncológica	19
5.2.	Aspectos generales del cáncer y estadísticas.....	20
5.3.	Definición de cáncer	22
5.4.	Cáncer en Colombia	23
6.	Cáncer infantil.....	26
6.1.	Tipos de cáncer en adolescencia y niñez.....	27
6.1.1.	Etiología del cáncer infantil	28

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

7.	Leucemia Linfoide Aguda	29
7.1.	Signos y síntomas de la Leucemia Linfoide Aguda (LLA) y diagnóstico	29
8.	Tipos de tratamiento para el cáncer	31
8.1.	Tratamiento para la Leucemia Linfoide Aguda en adolescentes a nivel médico	32
8.1.1.	Quimioterapia-Radioterapia-Quimioterapia intratecal- trasplante de médula.	32
8.1.2.	Cuidados paliativos.	33
8.2.	Psicooncología.....	34
8.2.1.	Rol del psicólogo ante un diagnóstico de Leucemia Linfoide Aguda en adolescentes.	35
8.2.2.	Modelos de atención empática.	37
8.2.3.	Estrategias psicoterapéuticas.....	38
9.	¿Quién se afecta ante un diagnóstico de cáncer?	42
9.1.	¿Qué experimenta el menor con cáncer ante un diagnóstico de estas características?	42
9.2.	Familia.....	45
9.3.	Personal sanitario.....	49
10.	Metodología de la investigación	51
10.1.	Características de la investigación cualitativa	51
10.2.	Planteamiento del problema	53

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

10.3.	Investigación:.....	54
10.4.	Un paso importante: La recolección de la información.....	54
10.5.	Análisis	55
10.6.	Informe y conclusiones.....	56
11.	Información y análisis de resultados.....	57
11.1.	Sistema de Categorías y su División en Subcategorías	59
12.	Discusión.....	65
13.	Conclusiones:	73
14.	Recomendaciones	79
14.1.	Reflexión de cierre: Impacto del cáncer e importancia de la atención psicológica en el proceso de tratamiento	80
15.	Referencias.....	81
16.	ANEXOS	90
16.1.	Consentimiento informado	90
16.2.	Diseño de entrevistas semiestructuradas	91
16.2.1.	Entrevista semiestructurada para paciente adolescente diagnosticado con leucemia linfoide aguda.....	91
16.2.2.	Entrevista semiestructurada para familia de adolescente con leucemia linfoide aguda.	91
16.2.3.	Entrevista semiestructurada para personal sanitario.	92

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

16.3. Entrevista Semiestructurada Para Paciente Adolescente Diagnosticado Con Leucemia Linfoide Aguda:	93
16.3.1. Juan Carlos Solorzano (Ep1-2022)	93
16.3.2. Santiago Ninco (Ep2-2022).....	99
16.3.3. Juanita Rodríguez (Ep3-2022)	105
16.3.4. Laura Daniela Galeano (Ep4-2022)	115
16.4. Entrevista Semiestructurada Para Familia De Adolescente Diagnosticado Con Leucemia Linfoide Aguda	123
16.4.1. Viviana Barbosa (Ef1-2022)	123
16.4.2. Ximena Y Jessica (Ef2-2022)	129
16.4.3. Juan Pablo Chitiva (Ef3-2022).....	134
16.4.4. Antonio Limas (Ef4-2022).....	139
16.4.5. Víctor Fabian Puerto (Ef5-2022).....	147
16.5. Entrevista Semiestructurada Para Personal Sanitario:.....	153
16.5.1. Enfermera Sonia Segura (Eps1-2022).....	153
16.5.2. Enfermera Viviana Pineda (Eps2-2022)	156
16.5.3. Auxiliar De Enfermería Sandra Rodríguez (Eps3-2022)	159
16.5.4. Enfermera Y Trabajadora Social Leidy Sierra (Eps4-2022).....	164
16.5.5. Psicóloga Aura Amanda Velandia Castañeda (Eps5-2022).....	168

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Resumen: Las enfermedades oncológicas constituyen un problema de gran magnitud a nivel mundial puesto que estas están catalogadas como una de las causales iniciales de fallecimientos en quienes son diagnosticados, las cuales afectan tanto la salud física como emocional. El objetivo de este trabajo es “definir los elementos para construir una guía de manejo psicooncológico que le facilite al profesional en psicología brindar una intervención integral y eficiente en población adolescente diagnosticada con leucemia linfocítica aguda en el ámbito clínico”, el cual se realizó mediante una investigación de tipo documental cualitativa, buscando interpretar y describir datos recopilados mediante entrevistas (5 adolescentes diagnosticados con la enfermedad que ya han pasado por el proceso, 5 familiares y 5 profesionales del área de salud) partiendo de hechos y casos particulares, construyendo la teoría a través de la investigación, donde el indagador se enfoca en la narración de los participantes. Para en análisis de resultados se proponen 3 categorías (percepción del cáncer, alteraciones o cambios por presencia de la enfermedad e importancia del acompañamiento psicológico a lo largo del tratamiento) donde se concluye que para los tres grupos entrevistados el tratamiento psicológico es fundamental ya que un diagnóstico de estas características altera todas las instancias de la calidad de vida tanto del menor como de su familia, también se evidencio que no todos los participantes contaron con intervención de esta disciplina lo que ocasiono dudas no resueltas, episodios como ansiedad depresión, miedo a la muerte afirmando que muchas veces los menores preferían no comentar con la familia para no preocuparlos más.

Palabras claves: Afrontamiento, leucemia linfocítica aguda, proceso psicólogo.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Abstract: Oncological diseases constitute a problem of great magnitude worldwide since they are classified as one of the initial causes of death in those who are diagnosed, which affect both physical and emotional health. The objective of this work is: "to define the elements to build a psycho-oncological management guide that facilitates the professional in psychology to provide a comprehensive and efficient intervention in the adolescent population diagnosed with acute lymphoid leukemia in the clinical setting", which was carried out through a qualitative documentary research, seeking to interpret and describe data collected through interviews (5 adolescents diagnosed with the disease who have already gone through the process, 5 relatives and 5 health professionals) based on facts and particular cases, building the theory through research, where the inquirer focuses on the narrative of the participants. For the analysis of results, 3 categories are proposed (perception of cancer, alterations or changes due to the presence of the disease and the importance of psychological support throughout the treatment) where it is concluded that for the three groups interviewed, psychological treatment is fundamental since a Diagnosis of these characteristics alters all instances of the quality of life of both the minor and his family, it was also evidenced that not all the participants had intervention from this discipline, which caused unresolved doubts, episodes such as anxiety, depression, fear of death where many times they preferred not to comment with the family so as not to worry them more.

Keywords: Coping, acute lymphoid leukemia, psychological process.

1. Introducción

El presente trabajo da cuenta desde la psicooncología, de una propuesta para abordar el acompañamiento psicológico al adolescente diagnosticado con leucemia linfocítica aguda dadas las dinámicas emocionales y afectivas que se dan ante esta enfermedad y su relación con la calidad de vida y la salud mental, considerando sus correlatos con la evolución y curso de la enfermedad frente al afrontamiento, adherencia al tratamiento y otros fenómenos experimentados durante este proceso.

La psicooncología debe proponer las orientaciones mediante creación de guías de atención desde la psicología para menores diagnosticados con este tipo de alteraciones, puesto que se convierte en una de las herramientas no solo para los psicólogos sino en general para todo el personal de salud; ya que permite evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes a la hora de asumir un tratamiento de enfermedades relacionadas con el cáncer, de la misma manera es una ayuda con la que cuenta el profesional en psicología para atender casos relacionados con el cáncer infantil.

Esta especialidad se puede definir como una sub especialidad de la psicología de la salud, cuyo papel es el de indagar los factores psicosociales que tienen influencia en la aparición del cáncer y el tratamiento adecuado en alteraciones psicológicas en pacientes que sobrellevan esta enfermedad o que han pasado por ella, también en aspectos que tienen gran importancia en relación con la calidad de vida; donde se incluyen áreas como salud física y psicológica, relaciones con los demás, creencias, niveles de independencia; teniendo como base el impacto de la enfermedad al igual que el tratamiento de la misma; donde una buena calidad de vida se

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

relaciona con felicidad, satisfacción y también con el ajuste psicológico de la persona (Restrepo, 2000).

La psicología aborda el estudio del comportamiento humano y sus procesos adyacentes, a su vez, la búsqueda de la calidad de vida y la salud, sin embargo hasta 1978 se empieza a hablar formalmente de la Psicología de Salud (Moscoso & Oblitas, 1994, citado por Oblitas, 2000), especialidad que se encarga de aspectos relacionados con la salud del paciente, tanto físicos como médicos; en prevención, atención y rehabilitación de las disfunciones presentadas en ellos; teniendo como base “la metodología, los principios y conocimientos de la actual psicología científica” (Carrobbles, 1993, citado por Oblitas, 2000, p. 229).

La psicooncología nace para solucionar este tipo de problemas relacionados con factores sociales, espirituales, biológicos y psicológicos que intervienen desde el inicio y a lo largo del tratamiento de la enfermedad relacionada con el cáncer; y aunque desde mucho tiempo atrás los profesionales investigaban en este tipo de alteraciones de la salud, solo hasta los años 80 se tiene en cuenta como disciplina o rama de la psicología; y es ahí donde se crea la International Psychooncology Society en el año 1984 (Middleton, 2002).

Es terminando la última década del siglo XX cuando se crean “los planes oncológicos nacionales cuya finalidad principal era proporcionar una atención integral al enfermo oncológico” (Ibáñez, 2004, p. 8), el cual comprendía el trabajo desempeñado por un equipo multidisciplinar como enfermeros, trabajadores sociales, médicos, y por supuesto profesionales en psicología, interviniendo en aspectos que encierran desde un diagnóstico, pronóstico, fases de tratamiento, y también de prevención y seguimiento de la enfermedad; del mismo modo brindando educación sobre factores influyentes que desencadenan esta enfermedad.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Es por ello, que entidades como la Organización Mundial de la Salud (OMS) o el Ministerio de Protección Social e Instituto Nacional de Cancerología en nuestro país, han dirigido y creado algunas guías de manejo e intervención hacia pacientes que son diagnosticados con enfermedades relacionadas con el cáncer, cuyo objetivo es intervenir en mejorar la calidad de vida, también explicar detalladamente todo lo relacionado con la patología, elementos que intervienen en su aparición, prevención y promoción del cáncer, tratamientos de acuerdo a la fase en que se encuentra, quienes se afectan ante un diagnóstico de este tipo, que pasa si no se cumple con las etapas del tratamiento; pero aún falta énfasis en el área psicológica, comparada con profesiones como medicina u oncología pediátrica.

2. Planteamiento del problema

2.1. Descripción de los efectos o síntomas del problema objeto del conocimiento

A través de la observación en una institución de salud de cuarto nivel en la ciudad de Bogotá (Fundación Homi) con manejo de pacientes adolescentes diagnosticados con leucemia linfoide aguda, se puede evidenciar que no existe una guía de manejo psicooncológica para este tipo de población.

2.2. Posibles causas que originan el problema

A través de una investigación de tipo descriptivo en un centro médico de cuarto nivel, después de realizar un análisis y entrevistas a adolescentes con diagnóstico de leucemia linfoide aguda y a sus familiares, ellos perciben que en esta institución no se tiene en cuenta el papel del psicólogo desde la hora de recibir su diagnóstico y tampoco a lo largo del proceso de tratamiento, ya que quien lo hace es el oncólogo, y muchas veces sin tener en cuenta el impacto psicológico que esto ocasiona tanto a los pacientes como a sus cuidadores y familiares.

2.3. Identificación de las situaciones futuras de continuar la situación actual

(consecuencias)

El papel del psicólogo es fundamental desde el inicio de tratamiento en un adolescente con cáncer, ya que después de recibir un diagnóstico médico de estas características surgen muchas dudas y este profesional está capacitado para responderlas, no solo al paciente sino también a su grupo familiar.

Con el desarrollo de este trabajo se busca identificar los elementos fundamentales que debe contener una guía de manejo psicooncológico en población adolescente con enfermedades oncológicas, convirtiéndose en un plan de manejo institucional que se deberá seguir, donde se traten de forma idónea signos y síntomas de características emocionales por el

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

profesional en psicología, donde se tenga en cuenta que el trabajo desempeñado por esta disciplina es fundamental para realizar un adecuado acompañamiento en este tipo de población.

2.4. Control de la situación

Mayor investigación en el campo de la psicooncología en Colombia, donde se le dé más importancia al psicólogo clínico, permitiéndole estar presente desde el momento de un diagnóstico oncológico y a lo largo del tratamiento de este, y de esta manera poder establecer guías de manejo institucional para pacientes adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda.

Pregunta problema

¿Qué elementos debe contener una guía de acompañamiento psicológico para la evaluación, intervención y seguimiento del adolescente diagnosticado con leucemia linfocítica aguda?

3. Justificación

Alatorre (2004) en su definición de cáncer se refiere al crecimiento desmedido de células de características no normales dentro del organismo humano, donde unas de ellas corresponden a los glóbulos blancos llamados linfocitos, tienen la función de reconocer cuerpos extraños o dañados, pero en ocasiones no los puede identificar porque las células cancerosas se cubren de un manto que no se deja reconocer. Este autor afirma que hay factores externos e internos que llevan a que esta enfermedad se desarrolle; dentro de los factores externos se encuentran: radiaciones, sustancias químicas, tabaco, y algunos virus identificados; y los internos hacen referencia a herencia genética.

Frente a la epidemiología del cáncer se puede afirmar que cada año se registran 11 millones de casos nuevos en el mundo, calculando que un 80% de ellos se presentan en países en vía de desarrollo como Colombia, donde factores como carga emocional, económicos y las características de las células tumorales, son elementos fundamentales a la hora de establecer el diagnóstico y empezar un tratamiento (Martínez, 2012).

Hurtado et al. (2012) definen la leucemia como una proliferación celular cuyas características son neoplásicas o malignas, donde las células madre no pueden madurar de forma completa, tampoco normal, lo cual hace que se presente una alteración en las células a las cuales dan origen, ocasionando invasión sanguínea, cuyas consecuencias pueden ser graves en la salud de quien sobrelleva esta enfermedad.

González et al. (2007) afirman en relación a cáncer pediátrico que el diagnóstico de cáncer en niños es un aspecto en el cual no solo se ve afectado el paciente, también la familia y demás personas con las que comparte el menor; puesto que se tiene el concepto que él es el futuro de la sociedad, donde si él fallece, se va la posibilidad de un cambio para esa comunidad;

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

y también debido a que los padres realizan planes y tienen expectativas con esos menores; al verlos en un tratamiento de estadías hospitalarias tan largas o experimentar la pérdida de ese miembro de la familia, recaen sobre ellos sentimientos de culpabilidad (se piensa que es castigo por portarse de una manera inadecuada), de ansiedad, estrés post traumático o alteraciones en el estado de ánimo.

El adolescente o preadolescente puede experimentar rabia ante la enfermedad ya que esta interfiere en actividades que realizaba antes de aparecer, como cuando se practica algún deporte o se comparte algo en común con sus compañeros, actividades que no se pudo realizar por el tiempo requerido para el tratamiento; donde el menor empieza a depender totalmente del equipo sanitario, de su familia y de la medicación indicada; hasta llegar a manipular a sus familiares culpándolos de la enfermedad, elementos que interfieren para no lograr una adecuada independencia característica de esta edad, de igual manera afecta los planes a futuro que tiene el menor, puesto que un diagnóstico de este tipo crea incertidumbre por lo que va a pasar (González et al., 2007).

La psicología cuenta con muchos métodos que son de gran ayuda en tratamientos de adolescentes diagnosticados con Leucemia Linfoide Aguda, respecto a esto, Cerezo (2014) menciona la psicología positiva, la cual ayuda a los pacientes oncológicos en aspectos relevantes para su salud, tales como mejorar su estado de ánimo, optimizar la calidad de vida, reducir el estrés emocional o proporcionar tácticas de afrontamiento.

Oblitas (2008) se refiere a que el rol del psicólogo como profesional de la salud debe estar enmarcado en la elaboración de instrumentos que permitan evidenciar conductas que generan peligro en la salud del paciente, diseño de proyectos de promoción y prevención, y en la ejecución de tácticas o destrezas para lograr una adecuada intervención en relación con la parte

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

psicológica de la patología, desde el enfrentamiento de su enfermedad; valiéndose de aspectos como: evaluación conductual, pronóstico de vida y propuesta del personal médico durante el tratamiento; donde programas de características conductuales sean de apoyo para disminuir la ansiedad que se presenta al respecto, los cuales se valen de mecanismos como el juego, la creatividad y la originalidad; se trabaja también con estrategias de afrontamiento como resolución de problemas las cuales están enfocadas a intervenir mejorando la calidad de vida, reduciendo el estrés y quitando las aversiones presentes en el paciente.

El trabajo del profesional en psicología en adolescentes que están vivenciando un proceso de enfermedad relacionada con el cáncer es fundamental puesto que elementos como autoestima, búsqueda constante de independencia y de confianza en sí mismo juegan un papel esencial y es en esta etapa donde se genera un conflicto entre la relación familiar y los requerimientos nuevos de independencia que se van presentando; las relaciones sociales se aumentan, los pares se convierten en un gran apoyo para el menor, pero algunas veces también ellos generan cierta ansiedad, por el desasosiego que crea el no ser aceptado por el grupo (Celma, 2009).

De acuerdo a lo anterior, con este trabajo se pretende aportar una herramienta valiosa que ayude y facilite los procesos relacionados con estrategias de afrontamiento frente a un tratamiento de Leucemia Linfóide Aguda, complementando los conocimientos del profesional en psicología, y la posición del menor que enfrenta un diagnóstico de estas características con el fin de lograr una mejor calidad de vida, de igual forma que permita identificar lo que está experimentando la familia y el equipo sanitario que hace parte de este proceso y donde el psicólogo pueda realizar un acompañamiento apropiado al paciente, a su familia y al equipo multidisciplinar que participa en la atención del menor.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

De igual forma se busca brindar información fácil de comprender relacionada con el cáncer (principalmente Leucemia Linfoide Aguda en población adolescente); y todo lo concerniente al papel del psicólogo ante un diagnóstico de enfermedad oncológica en adolescentes desde el momento de dar la noticia de la enfermedad, a lo largo del tratamiento de la misma y también en la fase de seguimiento o cuidado paliativo.

4. Objetivos

4.1. Objetivo General

Definir elementos de una guía de manejo psicooncológico que le facilite al profesional en psicología brindar una intervención integral y eficiente en población adolescente con leucemia linfocítica aguda en el ámbito clínico.

4.2. Objetivos Específicos

Realizar una revisión de tema en relación a psicooncología en adolescentes diagnosticados con enfermedad oncológica.

Analizar casos de pacientes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda en edad de 11 a 16 años desde el aspecto psicológico.

Identificar la intervención que realiza el profesional en psicología durante el tratamiento de pacientes adolescentes con patologías oncológicas.

Aportar información relevante para futuras investigaciones en el ámbito de la psicooncología resaltando la importancia del acompañamiento psicológico en este tipo de enfermedades.

PARTE 1**5. La enfermedad Oncológica****Capítulo 1****5.1. A manera de apertura: reflexión sobre la enfermedad oncológica**

Méndez et al. (2004) afirman que detrás de un diagnóstico de cáncer se encuentran personas, seres humanos que necesitan de un acompañamiento no solo médico, sino también familiar y psicológico adecuado, desde un comienzo, cuando se dé la noticia de que se tiene la enfermedad, ofreciendo una explicación detallada de todo lo concerniente a la patología, que vaya a lo largo de todo el tratamiento y hasta la finalización del mismo; teniendo en cuenta las estrategias utilizadas tanto por el paciente como el profesional en psicología al enfrentar esta patología.

De acuerdo a lo anterior, la psicooncología es una disciplina que ofrece bases para un adecuado acompañamiento ante un dictamen oncológico, la cual se puede definir como una sub singularidad de la psicología de la salud, cuyo papel es el de indagar los factores psicosociales que tienen influencia en la aparición del cáncer y el tratamiento adecuado en alteraciones psicológicas en pacientes que sobrellevan esta enfermedad o que han pasado por ella; también en aspectos que tienen gran importancia en relación con la calidad de vida; donde se incluyen áreas como salud física y psicológica, relaciones con los demás, creencias, niveles de independencia; teniendo como base el impacto de la enfermedad al igual que el tratamiento de la misma; donde una buena calidad de vida se relaciona con felicidad, satisfacción y también con el ajuste psicológico de la persona (Restrepo, 2000).

Esta área debe proponer las orientaciones mediante creación de guías de atención desde la psicología para menores diagnosticados con este tipo de alteraciones, puesto que se convierten

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

en una herramienta indispensable no solo para los psicólogos sino en general para todo el personal de salud; ya que permite evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes a la hora de asumir un tratamiento de enfermedades relacionadas con el cáncer, de la misma manera identificar las herramientas con que cuenta el profesional en psicología para atender casos relacionados con dicha enfermedad en población infantil.

Se considera valioso investigar más sobre psicooncología, y darle la real importancia que merece esta área creando guías de apoyo; ya que patologías oncológicas se diagnostican diariamente; pero el oncólogo o la enfermera no cuentan con las mismas estrategias que cuenta un psico-oncólogo a la hora de realizar un abordaje terapéutico, desde el momento de recibir el diagnóstico, y donde se tenga en cuenta no solo al personal de salud, sino también al paciente y a su red de apoyo.

5.2. Aspectos generales del cáncer y estadísticas

Cabrera et al. (2017) mencionan que enfermedades oncológicas son caracterizadas por generar un impacto grave a nivel mundial, se definen como una de las causas de fallecimiento, pero también tienen un efecto marcado porque genera cambios emocionales y físicos. Recibir una noticia en relación a que se tiene cáncer no es agradable para quien es diagnosticado, tampoco para su grupo familiar, ya que es comparada con términos como fallecimiento, lo cual lleva a una reestructuración de su conducta por los cambios en la vida diaria que genera; se presentan alteraciones de origen emocional como intranquilidad, ansiedad, tristeza y rabia; considerándose que entre el 15% y 25% de pacientes con diagnóstico oncológico manifiestan depresión, lo cual incrementa la tendencia a suicidarse, donde quienes más se afectan de manera emocional son las pacientes con cáncer de cuello uterino.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Un diagnóstico de estas características trae consigo un impacto muy grande por el concepto que se tiene de lo catastrófica que puede ser esta enfermedad, la cual genera altos niveles de estrés y de ansiedad, no solo para quien es diagnosticado sino para las personas que comparten con el paciente; por la incertidumbre que se tiene ante lo que pueda pasar durante el tratamiento, por el miedo a la muerte y también por desconocimiento en el tema (Méndez et al., 2004).

En la actualidad la enfermedad oncológica es considerada a nivel mundial una de las principales causas de muerte, en el año 2000 las cifras de fallecidos por esta causa daban como resultado 6.2 millones de pacientes, estimándose que de continuar con esta tendencia para el 2020 se presentarían cerca de 15 millones de decesos por causa de las enfermedades relacionadas con el cáncer según cifras indicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Chiozza, 2010).

Las afecciones cancerígenas son alteraciones a nivel de salud pública. Después de las alteraciones cardíacas se convierten en la causa número dos de fallecimientos en el mundo; según cifras mostradas por la OMS en el 2015 provocó 8,8 millones de decesos, donde 1/6 tenía como causa patología oncológica; con mayor afectación en estados no desarrollados, donde más o menos el 70% de todas las muertes se da por enfermedades relacionadas con el cáncer (Bejarano, 2018).

El cáncer en los niños representa un problema grave en relación con la salud a nivel mundial; cada año se diagnostican 160.000 casos y 90.000 decesos; es la causa número uno de muertes en Estados Unidos en edades comprendidas entre 0-15 años; aunque en Colombia el índice de muertes por esta causa ha disminuido del 16.2% al 8,3%, cifras que para nada son comparables con naciones desarrolladas (Velásquez-Silva & Zuluaga-Sarmiento, 2015).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Actualmente este tipo de enfermedades tienen como características: que son de tratamiento largo, no se transmiten de persona a persona y requieren intervención multidisciplinar para su abordaje. Esta patología no se comporta igual en los niños comparada con población adulta, los menores tienen una probabilidad de cura de más del 30 % en comparación con otra población (Campiño-Valderrama & Duque, 2016).

De acuerdo con las cifras mostradas se considera que en los países que se encuentran desarrollados la tasa de supervivencia es más alta, puesto que todos los casos pueden ingresar a un tratamiento, porque tienen acceso al mismo, cuyas cifras relacionadas con cáncer infantil corresponden a 33.000 casos diagnosticados al año; y en países que no están desarrollados las cifras se acercan a 180.000 casos (nada más el 20% puede acceder o ingresar al proceso de tratamiento), por lo cual los índices de supervivencia disminuyen notablemente (Howard, 2004, citado por Linares et al., 2013).

En las últimas décadas la disminución de la mortalidad se ha atribuido a los avances en las técnicas de diagnóstico, el mejoramiento en la identificación biológica de las neoplasias, los avances en la quimioterapia, el desarrollo de programas de apoyo psicosocial y, por otro lado, las células son altamente sensibles a quimioterapia y radioterapia, haciendo posible la curación en más del 60% de los casos (Cabrerizo & Oñate, 2005).

5.3. Definición de cáncer

Richardson (2004) expone que el organismo humano está conformado por células que facilitan e intervienen en el proceso de desarrollar sistemas, órganos y tejidos, etc.; estas células cambian constantemente y en ocasiones son reemplazadas por otras que deben ser de características iguales a las primeras. La enfermedad del cáncer se desarrolla cuando la duplicación de estas no es la adecuada o fracasa, y no es corregida por el sistema inmune

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

(defensas del organismo); proceso que tiene como resultado la creación de una célula nueva que crecerá rápido y desordenadamente, que además se expandirá por el cuerpo.

Esta enfermedad a lo largo del tiempo ha tenido una connotación de catástrofe y desesperanza que se ha venido reforzando por los especialistas en salud, ocasionando una estigmatización a los pacientes. Es así como las reacciones que pueden tomar las personas diagnosticadas con cáncer dependerán de la edad, sexo, tipo de cáncer, condiciones físicas, habilidades individuales, presencia y eficacia del apoyo social, reacciones que se asocian a los diferentes síntomas de la enfermedad, cambios en sus rutinas y preocupaciones por la patología y la muerte (Jeammet et al., 1999).

5.4. Cáncer en Colombia

Con el paso del tiempo el cáncer se ha convertido en un asunto relacionado con la salud pública, puesto que representa una probabilidad alta de muerte no solo en la población adulta, sino población juvenil y en la niñez; de igual forma por el impacto que ocasiona esta enfermedad no solo al paciente, sino a las personas que hacen parte de su vida. A nivel mundial el diagnóstico del cáncer pediátrico corresponde a 0.5-3% de las enfermedades malignas neoplásicas en general, donde el diagnóstico más alto corresponde a leucemias; la leucemia linfocítica aguda representa un 75% de casos y la leucemia mieloide aguda del 25.20%. Para Colombia se estima que cada año se están diagnosticando 497 casos nuevos relacionados con leucemia en menores de 15 años, correspondiente al 42.5% de cáncer en pediatría, evidenciándose más en niños que en niñas (Vera et al., 2012).

Frente a la epidemiología del cáncer se puede afirmar que cada año se registran 11 millones de casos nuevos en el mundo, calculando que un 80% de ellos se presentan en países en vías de desarrollo como Colombia, donde factores como carga emocional, económicos y las

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

características de las células tumorales, son elementos fundamentales a la hora de establecer el diagnóstico y empezar un tratamiento (Martínez, 2012).

En Colombia durante los años correspondientes a 2000-2006 se presentaron cerca de 70.887 casos nuevos de cáncer por año, 32.316 en hombres (próstata, estomago, pulmón, colon, recto y linfomas no hodking), y 38.571 en mujeres (mama, cuello del útero, tiroides, estomago, recto y ano); en 2010 se registraron 33.450 defunciones por cáncer, 16.381 fueron hombres, 17.069 en mujeres; en adolescentes las principales causas de muerte fueron leucemias, tumores del sistema nervioso central, linfomas y osteosarcomas. Colombia representa altas tasas de mortalidad por causas de Leucemias Agudas Pediátricas en relación con otras naciones a nivel mundial (Martínez, 2012).

De acuerdo con cifras mostradas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) las enfermedades oncológicas son unos de los principales desencadenantes de fallecimientos en la niñez y población adolescente; a nivel mundial al año se están diagnosticando 280.000 pacientes, cuyas edades oscilan entre 0-19 años (Cuenta de Alto Costo, Ministerio de Salud y Protección Social y Ministerio de Hacienda y Crédito Público, 2022).

Un diagnóstico de cáncer infantil no es igual a un diagnóstico en adultos, puesto que aspectos como tasas de sobrevida, comportamiento y clase de enfermedad, proceso terapéutico muestran una diferencia marcada; también es importante indicar que los menores tienen una probabilidad de lograr la cura en un 30% más que la población adulta (Linares et al., 2013).

Una diferencia fundamental por la cual nuestro país no cuenta con altas tasas de sobrevivencia en menores diagnosticados con leucemia linfoide aguda en comparación con otros países es debido a el establecimiento de un diagnóstico tardío, porque no se piden de manera

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

oportuna las interconsultas con los especialistas en cáncer, lo cual lleva a que no se inicie un proceso de tratamiento tempranamente, también porque no hay continuidad del tratamiento sea por una u otra circunstancia (OPS, 2011, citado por Linares et al., 2013).

Para Colombia el reporte da como resultado 7801 casos de pacientes con edades inferiores a los 18 años diagnosticados con algún tipo de patología oncológica, donde quien ocupa el primer lugar es la enfermedad correspondiente a leucemia linfocítica aguda tanto en población femenina como masculina, en segundo lugar cáncer de sistema nervioso central, le sigue cáncer de ojo, posteriormente linfoma no hodking; concluyéndose que en el año 2021 en regiones pacífica y caribe se dio un inicio de tratamiento de manera más rápida en diagnósticos de leucemia linfocítica aguda; Bogotá muestra demoras en inicio de tratamiento comparado con el año inmediatamente anterior (Cuenta de Alto Costo, Ministerio de Salud y Protección Social y Ministerio de Hacienda y Crédito Público, 2022).

De acuerdo con información mostrada por el DANE en el 2009 en Colombia se presentaron 2.000 casos nuevos de enfermedades relacionadas con cáncer, donde el 38% hacia referencias a edades inferiores a los 19 años, identificando que el 35% abandona tratamiento y el 17% muere iniciando el proceso; el índice de población infantil sobreviviente es inferior al 43% comparado con 85% en países que están desarrollados (Linares et al., 2013).

Colombia no ha logrado establecer tasas en relación a sobrevivencia en este tipo de patología, en comparación con otros países, esto debido a que no se da un diagnóstico y un tratamiento a tiempo y adecuadamente, también debido a que cuando se sospecha que hay esta patología no se hace una remisión rápida, esto hace que no se inicie un proceso de tratamiento tempranamente, otro factor influyente es el no seguir indicaciones médicas, elementos que marcan diferencia entre curación o fallecimiento en población infantil (Vizcaíno et al., 2016).

Capítulo 2

6. Cáncer infantil

Peterson, Kennedy y Sullivan (citados por Bellver & Verdet, 2015) refieren que esta etapa está caracterizada por un periodo de transición en la parte escolar de primaria a secundaria, incluyendo una etapa con mayores episodios de ansiedad, donde el concepto de los pares es fundamental, evidenciándose alteraciones en relación familiar y los demás contextos, experimentando cambios no solo físicos, sino también cognoscitivos.

La adolescencia trae consigo grandes cambios a nivel social, biológico y también psicológico, generando inestabilidad y desajustes; búsqueda constante de autonomía, alejamiento de adultos como padre, madre y maestros, donde el concepto de los compañeros influye marcadamente; la imagen corporal, relaciones íntimas, así como establecimiento de proyectos para más adelante, estos elementos se convierten en aspectos fundamentales para el adolescente, los cuales se ven afectados de manera muy marcada ante un diagnóstico oncológico (Bellver & Verdet, 2015).

Como nuestro trabajo se centra en población adolescente con Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), para empezar se debe destacar en que la adolescencia es una etapa intermedia entre la niñez y la edad adulta, la cual está caracterizada, como ya dijimos, por cambios significativos tanto a nivel psicológico, social y biológico; y se identifica por un proceso de negociación con sus padres, cuyo objetivo es lograr un mayor dominio y control sobre su vida propia, también se debe enfatizar que el concepto de los pares es fundamental para el menor en esta época, por lo cual elementos como la imagen corporal buscan ser aceptados y apreciados por los demás (Celma, 2009).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Cabrerizo & Oñate (2005) afirman que habitualmente en el cáncer en los niños su crecimiento y desarrollo es más rápido al observado en adultos ya que procede principalmente de tejidos embrionarios con una alta capacidad proliferativa, lo que hace que sean muy agresivos y con gran facilidad para invadir de forma difusa afectando a los múltiples tejidos y órganos en fases muy tempranas de la enfermedad, donde la evolución del desarrollo normal del niño se ve afectado tanto por la enfermedad como por el tratamiento al que es sometido.

Los diagnósticos oncológicos en la niñez en su mayoría se realizan de forma accidental y con frecuencia en fases avanzadas, porque están localizados de forma profunda, no afectan a los tejidos epiteliales, no hacen hemorragias superficiales y no tienen exfoliación de células tumorales; también es difícil hacer el diagnóstico diferencial ya que los síntomas como fiebre intermitente, irritabilidad y pérdida de peso se confunden con procesos infecciosos, aumento de ganglios linfáticos, fiebre reumática, fiebre tifoidea o el síndrome de Guillain-Barré, iniciando así tratamientos erróneos (Cabrerizo & Oñate, 2005).

Es de vital importancia resaltar que las patologías relacionadas con el cáncer en pediatría afectan al menor no solo físicamente, sino también de manera emocional, donde enfermedades como la depresión son características, la cual interviene en el modo de pensar y de sentir, así como en la destreza para ejecutar actividades en un diario vivir. Factores de origen personal, familiar y otros propios de la enfermedad y de su proceso de tratamiento pueden intervenir para que aparezca enfermedades como la depresión (Velásquez-Silva & Zuluaga-Sarmiento, 2015).

6.1. Tipos de cáncer en adolescencia y niñez

Los cánceres infantiles según (Grau, 2002) se clasifican en dos grupos: los que afectan a niños menores de 5 años como la leucemia linfoblástica aguda, neuroblastoma, tumor de Wilms,

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

retinoblastoma o carcinoma hepático y el otro grupo, correspondiente a niños mayores de 10 años como los linfomas, tumores óseos, o tumores testiculares.

6.1.1. Etiología del cáncer infantil

Dentro de los factores de riesgo que desencadenan enfermedades relacionadas con el cáncer, Martínez (2012) afirma que se encuentran:

- Antecedentes de un familiar con cáncer: 5-10%
- Fumar: 25-30%
- Alimentación: 30-35%
- Personas obesas: 10-20%
- Aspectos relacionados con infecciones: 15-20%
- Bebidas alcohólicas: 4-6%
- Otros: 10-15%

Hay mayor incidencia en población infantil hispana y caucásica, y los índices son más bajos en población infantil de raza negra (Smith, 1999; McNeil, 2002; citados por Linares et al., 2013).

Capítulo 3

7. Leucemia Linfoide Aguda

Patología caracterizada por la presencia de células malignas en el torrente sanguíneo, específicamente en los glóbulos blancos, cuyo nombre es linfocitos, la palabra aguda se refiere a que esta enfermedad puede evolucionar velozmente de no ser tratada de manera rápida y oportuna, donde el desenlace puede ser fatal. La palabra linfocítico hace referencia a que aparece en etapas no maduras de esta clase de células (Fuentes et al., 2018).

Grau (2002) define la leucemia como una enfermedad presente en la sangre donde la medula ósea produce glóbulos blancos anormales, llamados blastos, y no cumplen la función de ayudar al organismo a combatir las infecciones.

De acuerdo con lo anterior, esta enfermedad también es definida como una alteración linfoproliferativa, con compromiso en medula ósea; se distingue por expansión de células con características malignas, las cuales sustituyen a las de características normales, afectando tejidos y también órganos (Ries, 1999, citado por Linares et al., 2013).

7.1. Signos y síntomas de la Leucemia Linfoide Aguda (LLA) y diagnóstico

Vizcaíno et al. (2016) mencionan que los menores con Leucemia Linfoide Aguda no siempre pueden presentar los mismos síntomas, los cuales dependen de la afectación en medula ósea y en donde se pueden presentar niveles bajos de plaquetas, palidez, descenso en neutrófilos, lo cual puede ocasionar elevadas temperaturas por infecciones, inflamación en ganglios, dolor en huesos, aumento del volumen testicular, aumento del tamaño de bazo e hígado.

Linares et al. (2013) también refieren que se pueden presentar síntomas y signos como temperatura alta, anemia, palidez generalizada, inflamaciones en diferentes partes del cuerpo,

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

disminución de peso corporal, pérdida del apetito y de fuerza física, hemorragias, color violáceo o azulado en piel y mucosas, aumento del tamaño ganglionar, cansancio, dolor a nivel abdominal, aumento de la frecuencia cardíaca, tumefacción y dolor a nivel óseo, aumento del tamaño del bazo, abdomen, testículos e hígado, el paciente se puede tornar icterico, ojos saltones, presencia de nauseas, emesis, epilepsia, inflamación en cara, alteraciones al orinar, dolor de cabeza, presencia de tos, protuberancias a área mediastinal, prominencias en vena yugular, alteraciones comportamentales de atención y concentración, disnea, paciente irritable, molestia a nivel generalizado, diaforesis y temblores, entre otros.

Vizcaíno et al. (2016) afirman que dentro de los exámenes para tener en cuenta en un diagnóstico de Leucemia Linfoide Aguda en población adolescente se encuentran: cuadro hemático, extendido de sangre periférica, función renal, función hepática, electrolitos, pruebas de coagulación, de materia fecal, radiografía de tórax, análisis para descartar presencia de virus o bacterias; y finalmente, la prueba confirmatoria con un aspirado y biopsia de medula ósea.

Cabe resaltar que un diagnóstico de cáncer en todo tipo de población (tanto en adultos como en menores), es un evento que genera aflicción en el ser humano por las características de la enfermedad; la cual antes de los años 60 significaba fallecimiento, concepto que ha ido cambiando a lo largo del tiempo, gracias a implementación de la biología molecular, empeño en diferentes áreas por investigar y de esta manera poner en práctica tratamientos más eficaces, con mejora en los resultados obtenidos (Plasencia et al., 2017).

PARTE 2**Capítulo 4****8. Tipos de tratamiento para el cáncer**

Existen diferentes procesos de intervención para el cáncer, a nivel medico podemos hablar de quimioterapia, radioterapia, quimioterapia intratecal, trasplante de médula ósea y cuidados paliativos; a nivel psicológico esta la psicoterapia; donde el manejo del dolor debe ser valorado por las características de la enfermedad y para esto se tienen en cuenta tratamientos con fármacos y sin fármacos.

Partiendo de lo anterior, cuando se habla de **Tratamiento del dolor** se hace referencia a los elementos que intervienen en la recuperación de la persona y disminución del dolor; existen varias clases de tratamiento, como **Tratamiento farmacológico**: Uso de medicamentos, en especial opioides para aliviar el dolor y **Tratamiento no farmacológico**: aspecto caracterizado por elementos como una adecuada escucha, acompañamiento activo, ambiente propicio, contemplando la posibilidad de terapias adicionales donde se tenga en cuenta un trato humanizado, resaltando la confianza paciente-profesional, lo cual disminuye los procesos de estrés en el menor (Parra et al., 2020).

No hay forma de prevenir el cáncer en población infantil, un diagnóstico a tiempo junto con una atención multidisciplinaria y oportuna puede evitar muertes relacionadas con esta enfermedad en este tipo de población (Perry, 1999, citado por Linares et al., 2013).

El tratamiento no es el mismo para todos los pacientes, aun teniendo la misma clase de patología, este se debe dar de acuerdo con la posición o el nivel de respuesta de quien tiene la enfermedad, porque en algunos menores puede producir ciertos efectos que no se esperan, ya que

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

tratamientos como la quimioterapia destruyen células no solo cancerígenas, sino también las células buenas del organismo (Celma, 2009).

En cuanto al proceso de intervención y cuidados tanto médico como psicológico, se debe tener en cuenta que este no es igual que en la población adulta, ya que los diagnósticos tienden a variar por la edad, los niños aún mantienen una relación muy atada a sus padres y al entorno familiar, ellos también se encuentran en constante cambio y desarrollo de su imagen corporal, por lo cual las exigencias como pacientes difieren (Celma, 2009).

8.1. Tratamiento para la Leucemia Linfoide Aguda en adolescentes a nivel médico

8.1.1. Quimioterapia-Radioterapia-Quimioterapia intratecal- trasplante de médula.

Dentro de los tipos de tratamiento utilizados a nivel médico para población infantil con Leucemia Linfoide Aguda se encuentran: la quimioterapia, la cual puede influir para que se presenten episodios de náuseas, vómito; caída del cabello o descenso en niveles de hemoglobina; en segundo lugar, está el tratamiento por medio de la radioterapia, en ocasiones se utiliza de manera combinada junto con las quimioterapias, y como tercera instancia el trasplante de médula ósea (Méndez et al., 2004).

Al terminar la fase de tratamiento es importante realizar un seguimiento periódico de la salud del menor con exámenes como extendido de sangre periférica y un cuadro hemático, el cual permite identificar valores exactos de células de la sangre, inicialmente el control con el especialista será cada 3 meses, posteriormente cada 6 meses y luego anualmente, hasta los 5 años de terminado el tratamiento; lo anterior con el fin de identificar secuelas y recaídas de la patología; de igual manera para vigilar el contexto social y familiar del adolescente (Smith, 2010, citado por Linares et al., 2013).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

8.1.2. Cuidados paliativos.

La finalidad de los cuidados paliativos es ofrecer una base sólida al personal de salud para brindar una atención y tratamiento íntegro, de calidad a los pacientes en la etapa final de la existencia; caracterizada por alto nivel de humanización y de conocimiento al respecto, con el fin de mejorar el dolor o el padecimiento en su totalidad (Espinar, 2012).

La Organización Mundial de la Salud (2020) afirma que este tipo de cuidados mejora el nivel de vida del paciente y también de su cuidador al enfrentarse a una patología probablemente mortal. Al año 40 millones de pacientes requieren de este tipo de cuidados, el 78% de ellos se encuentran en estados cuyos ingresos son bajos o medianos por lo que en la actualidad sólo el 14 % de ellos tienen acceso a este tipo de ayuda.

Actualmente se han aumentado los casos de pacientes con enfermedades crónicas, que no tienen cura, donde quien la vivencia experimenta alteración emocional y física, requiriendo atención de un equipo multidisciplinar que intervenga en necesidades de origen espiritual, corporal, psicológico y social (Espinar, 2012).

Desafortunadamente muy poca población puede tener acceso a los cuidados paliativos, debido a factores como restricción de uso de medicamentos como la morfina para disminuir el dolor, también por desinformación y falta de concientización en profesionales del área sanitaria al respecto; destacando que una adecuada intervención de este tipo de cuidados de manera temprana disminuye hospitalizaciones y consultas médicas, así como mejora marcadamente la calidad de vida del paciente (OMS, 2020).

Capítulo 5

8.2. Psicooncología

La psicooncología nace para solucionar problemas relacionados con factores sociales, espirituales, biológicos y psicológicos que intervienen desde el inicio y a lo largo del tratamiento de la enfermedad relacionada con el cáncer; y aunque desde mucho tiempo atrás los profesionales investigaban en este tipo de alteraciones de la salud, solo hasta los años 80 se tiene en cuenta como disciplina o rama de la psicología, cuando se crea la International Psychooncology Society en el año 1984 (Middleton, 2002).

Definida como rama de la psicología con características de interés psicosocial, se identifica por la atención a individuos con patologías oncológicas y a sus familiares; ayudando a enfrentar etapas complejas y traumáticas al recibir una noticia en relación con el padecimiento de cáncer y su respectivo proceso de tratamiento (Mate-Méndez et al., 2021).

Cabe destacar que en la actualidad cobra importancia no solo el trabajo desde el ámbito médico, sino que disciplinas como la psicooncología han realizado aportes fundamentales en intervención a este tipo de pacientes; donde la causa de las enfermedades es lo que se debe identificar principalmente para establecer un tratamiento e intervenir en la cura. El cáncer es solo una señal de una patología, pero el inconveniente no radica solo en las células malas, sino que también tiene un componente psicosomático, por lo cual se debe considerar con igual importancia tanto el tratamiento médico como el psicológico, tal como lo señala Stoller y Marmorston (Middleton, 2002).

A la hora de dar la noticia de un diagnóstico de Leucemia Linfoide Aguda en menores de edad no solo basta con la presencia del especialista en oncología o pediatría, profesionales como

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

nutricionista, psicólogo, trabajador social, cirujano y enfermera oncóloga son fundamentales por el impacto de esta noticia tanto en el menor como en su familia (Vizcaíno et al., 2016).

8.2.1. Rol del psicólogo ante un diagnóstico de Leucemia Linfoide Aguda en adolescentes.

Ibáñez (2004) refiere que el papel del psicólogo ha cambiado, hoy en día se encuentra que las funciones de este profesional están centradas en los siguientes tres elementos: educador, informador y ejecutor de intervención psicológica a la comunidad en general. Dentro del elemento educativo cabe resaltar que se destaca en ofrecer o brindar pautas relacionadas con estilos de vida adecuadas como el evitar tomar bebidas alcohólicas, consumo de tabaco y el excederse en estar en contacto con radiaciones de todo tipo, explicando qué beneficios traen los comportamientos anteriormente mencionados, y también, realizando campañas de promoción en salud.

En cuanto al papel de formador, el psicólogo se encarga de transmitir información detallada a todos los individuos y, por supuesto, a los que cuentan con factores de riesgo predisponentes para algún tipo de enfermedad relacionada con el cáncer; donde el comunicar lo referente a la patología crea ansiedad en el paciente quien lo puede tomar como castigo; y es aquí donde se debe dar la información sin prohibir ya que esto lleva a que se den comportamientos no adecuados para la salud del paciente. Se debe informar de manera positiva evitando la negación y valiéndose de elementos reforzantes positivos. Dentro de sus tareas también se encuentra la de realizar intervención psicológica relacionada con terapias para casos que tienen que ver con obesidad, tabaquismo; consumo de sustancias alcohólicas, donde mediante metodologías como relajación, imaginación, control de emociones y pensamientos se busque adquirir pautas para lograr estilos de vida que no sean dañinos para la salud (Ibáñez, 2004).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Regina et al. (2005) mencionan que el profesional que atiende pacientes diagnosticados con enfermedades oncológicas se debe caracterizar por contar con elementos que permitan identificar y trabajar sentimientos y emociones que vivencia quien tiene la patología y sus respectivas familias, que este preste a escuchar sin juzgar lo que ellos quieren expresar, respetando y resolviendo preguntas que se tengan al respecto. Quien coopera en intervención con pacientes con este tipo de alteraciones debe contar con habilidades como una buena capacidad de colaboración y escucha a quien lo necesita, de tal forma que el paciente viva teniendo en cuenta sus facultades y restricciones; donde el profesional intervenga disminuyendo la incertidumbre respecto a lo que está pasando.

De acuerdo con lo anterior, se puede identificar que si no hay una adecuada preparación del profesional que interviene en el cuidado del paciente se pueden incrementar los índices de incertidumbre, de estrés y ansiedad, tanto de quien vivencia la enfermedad como de sus familiares.

Gil et al. (2004) afirman que dentro de los principios para realizar un trabajo desde el ámbito psicológico en el área de oncología se encuentran el velar por una atención integral al paciente con cáncer, cuya diada principal de intervención es quien tiene la enfermedad y su respectiva familia, los cuales deben ser informados de lo que está pasando y poder acceder a un servicio de salud que ofrezca el nivel de atención requerido, servicio que debe estar presente a lo largo de todo el proceso de tratamiento y también en todas las fases de la patología. Cada profesional debe respetar el concepto que tengan los demás expertos en el tema; mediante herramientas deben ser valorados los elementos sociales y psicológicos; el trabajo desarrollado debe tener como base la certeza de lo que se va a realizar y tener presente que se puede transformar

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

esa información, es decir, la comunicación permanente y el elemento de carácter investigativo son ingredientes fundamentales en el trabajo en el área asistencial.

Durá e Ibáñez (2000) se refieren a la psicología oncológica afirmando que esta se encarga de reunir investigaciones de diferentes áreas como social, médica y psicológica; cuya función principal es contribuir de una manera adecuada en el proceso de tratamiento que está recibiendo el paciente con cáncer, teniendo como base un paradigma bio-psico-social en temas relacionados con enfermedad y salud; aunque es una especialidad de la psicología de la salud es relativamente nueva, la expansión que ha tenido ha sido grande tanto en el ámbito de práctica como en el investigativo.

Méndez et al. (2004) afirman que el papel que ejerce el psicólogo en la intervención a población oncológica infantil desde el momento del diagnóstico es fundamental, puesto que la inseguridad que se genera no solo en ellos, sino también en sus familias es alta; recalando que se debe ser honesto siempre con el menor.

De acuerdo con lo anterior, la psicología debe ir enfocada en generar autonomía en los menores con esta enfermedad, permitirles participar ampliamente en la toma de decisiones durante el proceso de tratamiento, generarles espacios que le signifiquen seguridad, donde puedan hablar de manera amplia de lo que le representa el proceso por el que está pasando, darle un trato de manera normal y, sobre todo, no subestimarlos (Celma, 2009).

8.2.2. Modelos de atención empática.

Ante este tipo de noticias es fundamental que la familia comprenda que el paciente debe ser tratado de forma normal, y que continúa con cierto grado de deberes, los cuales debe cumplir,

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

puesto que si los padres reaccionan de manera exagerada el menor se dará cuenta de lo que está sucediendo, creando cierto grado de incertidumbre en el mismo (Celma, 2009).

Lo anterior se logra realizando un seguimiento tanto al menor como a su familia desde el inicio del tratamiento, donde el profesional en el área psicológica busque concientizar al cuidador de lo anteriormente mencionado y donde no se subestime al paciente por la situación que está vivenciando, explicándole en detalle lo acontecido, realizando un adecuado acompañamiento ante las manifestaciones emocionales que busca expresar, haciéndole sentir que no está solo, logrando lazos de empatía, pero resaltando que es la realidad vivida la cual se debe enfrentar y que los resultados a esta situación se darán de acuerdo a las posturas con que se asuma la misma.

Del mismo modo, realizar un proceso de intervención psicológica con el menor teniendo en cuenta tareas que no le generen agotamiento excesivo y ofrecer variedad de actividades de acuerdo a las condiciones en que se encuentre el paciente y a las características relacionadas con la vulnerabilidad del mismo; ya que se afirma que hay un grado de fragilidad más alto en la fase de diagnóstico y de remisión (cuando la enfermedad desaparece); en el primero por la necesidad de aprobación o aceptación del otro y en el segundo, por el temor en la recidiva (reaparición del cáncer) que se pueda dar de la enfermedad (Celma, 2009).

8.2.3. Estrategias psicoterapéuticas.

La psicoterapia debe contar con variedad de metodologías diagnósticas y de intervención, teniendo en cuenta que los períodos claves de la enfermedad son el momento en que se recibe el diagnóstico, las fases del tratamiento y, posteriormente, el proceso de remisión, todo ello manejado por un equipo multidisciplinar (Celma, 2009).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

El profesional en psicología se puede valer de diferentes estrategias a lo largo del tratamiento en población infantil con cáncer, donde los padres son un pilar fundamental para el menor, por ejemplo, elementos de distracción durante los procedimientos o las tomas de laboratorios cooperan para que haya disminución de ansiedad; también las técnicas de relajación con imágenes, la hipnosis y estrategias de desensibilización sistemática merman episodios de náuseas y vómitos; el control del dolor puede ser manejado mediante escalas relacionadas con rostros de dolor, elementos distractores y estrategias de relajación y respiración, todas de gran ayuda en este aspecto (Méndez et al., 2004).

Mardones y Escalona (2020) mencionan que una terapia de intervención desde el enfoque sistémico se caracteriza por establecer un adecuado encuadre con el menor, teniendo en cuenta que no se debe obligar a asistir a terapia, donde sea él mismo quien tome la decisión de recibirla; allí se le brinden estrategias que le permitan evidenciar que esta le aportará a su crecimiento personal, que se establezca a partir de un lenguaje de respeto, teniendo en cuenta la vida personal del individuo y también de su grupo familiar, donde el protagonismo será para el paciente y el profesional se convierte en un guía constante

El sufrimiento en el individuo aparece de forma natural, se da cuando no se cuenta con elementos para enfrentar una realidad que genera intimidación. No es sencillo acompañar a alguien que se encuentra en etapas de padecimiento, se debe contar con mecanismos para hacerlo, pero es una de las tareas a nivel clínico del personal de salud, con este trabajo se busca realizar un proceso reflexivo y adquirir conocimiento que permita acompañar al individuo en esta etapa mediante estrategias que desde la conciencia y el aspecto moral permitan ayudar de la mejor manera; estos elementos de ayuda se focalizan en cinco aspectos: gratitud, responsabilidad, atención, autorregulación y aceptación (Coca et al., 2020).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Troncoso et al. (2019) refieren que las patologías oncológicas que se encuentran en estadios avanzados generan daño a nivel físico y psicológico, los cuales van progresando, generando temor y, en ocasiones, no se encuentra significado a vivir, se experimenta incertidumbre ante lo que vendrá, miedo a la muerte, pérdida de libertad y privacidad, donde obligatoriamente se debe depender de alguien, para los cuidados, por las condiciones en que se encuentra el enfermo. Varios pacientes en cuidados paliativos son diagnosticados con enfermedades psiquiátricas donde a menudo se presentan síntomas como la depresión.

La terapia controlar el cáncer y vivir con sentido (CALM) de origen canadiense, ofrece bases para una adecuada atención a este tipo de pacientes, puesto que permite la expresión libre de manera personal de los pacientes con patologías como cáncer avanzado y también de sus respectivos familiares; lo cual les ayuda a mejorar la sintomatología presente, como episodios de ansiedad y de depresión, mientras al personal de salud le ayuda a realizar un adecuado acompañamiento a quien padece la enfermedad vía a la fase final de la vida o fallecimiento (Troncoso et al., 2019)..

La resiliencia hace referencia a las estrategias usadas por los individuos para enfrentar situaciones complejas de manera positiva y lograr una transformación de estas, donde si no se cuenta con ellas, se pueden llegar incluso a generar traumas. Más allá de patologizar las enfermedades oncológicas, debemos indagar sobre cuáles son esos mecanismos importantes en los infantes y adolescentes que les permitan enfrentar situaciones difíciles de la mejor manera; con el fin de intervenir y lograr una reestructuración emocional a la hora de enfrentarse a una enfermedad de estas características (Pintado & Cruz, 2017).

En una investigación, mediante elementos como la entrevista clínica y la aplicación de la batería relacionada con el inventario de factores personales de resiliencia, prueba que se aplicó a

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

54 menores con diagnósticos oncológicos, se pudo concluir que el principal elemento de resiliencia para ellos es el sentido del humor, el ser autónomos y empáticos, cuestiones que marcadamente se puede evidenciar sobre todo en el género masculino; mientras en las niñas el aspecto que sobresalió en relación a la resiliencia fue la creatividad (Pintado & Cruz, 2017).

Plasencia et al. (2017) afirman que hoy en día el porcentaje de cura en población pediátrica oncológica es superior al 70%-80%, en leucemias linfoides de riesgo bajo, por lo cual se debe trabajar arduamente en la reincorporación a nivel social del menor después de terminado el tratamiento, el cual está dado por procesos de quimioterapia, intervención quirúrgica y radioterapia; que acarrearán estadías hospitalarias largas y alteraciones a nivel familiar por las condiciones de la enfermedad. En el trabajo de restauración del niño o adolescente ante la sociedad se deben hacer partícipes al grupo familiar, profesores, compañeros de estudio, personas que viven alrededor del hogar; de manera que no se vea al paciente con burla o catalogándolo como "pobrecito", sino como una persona capaz de llevar una vida normal dentro del contexto al cual pertenece, después de haber pasado por un tratamiento de cáncer.

PARTE 3**Capítulo 6****9. ¿Quién se afecta ante un diagnóstico de cáncer?**

Un diagnóstico de estas características afecta no solo al paciente, también a su grupo familiar y al equipo sanitario que lo está tratando, ocasionando una alta demanda de cuidados y de soporte emocional (Espinar, 2012). Es por esto que nace la psicooncología, como subespecialidad de la psicología e interviene en enfermedades oncológicas de características con múltiples factores, tanto por su origen genético, proceso de tratamiento y desarrollo de la misma; fija sus cuidados en el individuo no en la patología, comprendiéndolo en un marco biológico y social; centrándose no solo en la atención de quien recibe un diagnóstico relacionado con cáncer, sino también en el grupo familiar y personal de salud quien lo atiende, entrenándolo en técnicas ante alteraciones de origen emocional y protegiendo a este equipo del desgaste por trabajar con esta población (Cabrera et al., 2017).

9.1. ¿Qué experimenta el menor con cáncer ante un diagnóstico de estas características?

Un diagnóstico de este tipo modifica todos los aspectos que conforman las áreas de ajuste de una persona (biológica, familiar, social y académica), por lo cual un acompañamiento adecuado es de vital importancia, puesto que los menores pueden presentar algún tipo de reacción psicológica como: trastorno de angustia por separación, debido a que la rutina familiar cambia y el miedo a que no lo puedan acompañar en este proceso aumenta; también se puede experimentar ansiedad o depresión, temor a morir o a las consecuencias del tratamiento; desilusión, ira o frustración; donde algunos pacientes tienden a aislarse. Para el adolescente la percepción y la retroalimentación de los pares es fundamental, debido a que experimenta cambios físicos: como la caída del cabello, cambios en el peso y color de piel; amputaciones de

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

miembros, etc.; donde el tener características similares de sus amigos es importante para el menor que tiene esta enfermedad (González et al., 2007); y es aquí donde el papel del psicólogo se debe tener en cuenta desde el momento en que se le cuenta al menor y a sus familiares que tiene una enfermedad oncológica.

Delgadillo et al. (2016) afirman que es de real importancia el poder analizar constantemente la calidad de vida en menores con enfermedades oncológicas, ya que esto nos permite evidenciar el efecto de esta patología en su quehacer, día a día; pudiéndose afirmar que tres elementos son característicos de una forma negativa: la tendencia a aislarse, la impresión de su cuerpo y alteraciones en funciones de origen cognitivo donde se muestra un deterioro en procesos de memoria y de capacidad de concentración.

Una noticia en relación con las enfermedades cancerígenas en población pediátrica trae consecuencias que alteran la calidad de vida, no solo para quien es diagnosticado sino para la familia, dadas las características de esta patología que puede llevar hasta la muerte; por lo que se evidencia: desde presencia de ansiedad hasta alteraciones a nivel económico; resaltando que un adecuado apoyo psicológico, familiar y del personal de salud brindan tranquilidad e interfieren para que haya de nuevo un proceso de organización de vida del paciente (Delgadillo et al., 2016).

Los niños más pequeños experimentan episodios de ansiedad, la cual es generada por elementos como el dolor por los diferentes procedimientos médicos a que son expuestos y el miedo a la separación de sus padres; los adolescentes sufren estrés por episodios como la caída del cabello, los cambios corporales o por el alto significado que le dan al concepto que el otro tenga de él (Méndez et al., 2004).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

En esta etapa las relaciones sociales se aumentan, los pares se convierten en un gran apoyo para el menor, pero algunas veces también generan cierta ansiedad por el desasosiego que crea no ser aceptado por el grupo (Celma, 2009).

A la hora de recibir un adolescente información relacionada con el diagnóstico de cáncer, hay que tener en cuenta aspectos como madurez a nivel de desarrollo, experiencias previas que influyen en la aceptación o no del mismo y tener en cuenta que, aunque las reacciones de los menores se muestran de diferente manera, la mayoría son negativas (Celma, 2009).

El adolescente experimenta dolor, el cual se define como una vivencia personal cuando se está expuesto a algo que ocasiona daño; elemento subjetivo que debe ser valorado lo más rápido posible. En el aspecto oncológico este no solo afecta a quien padece la enfermedad, también al núcleo familiar que le rodea (Parra et al., 2020).

Lo que no te mata, te hace más fuerte: una expresión modificada de la original de Frederich Nietzsche, dura, pero cierta. La resiliencia es un proceso dinámico con el que la persona adquiere fortalezas al afrontar la adversidad (Gamboa-Chávez & Quirós-Mata, 2019, p. 173).

Encontrarse con un diagnóstico de cáncer es un evento que ocasiona gran incertidumbre para el paciente, pero también para su grupo familiar, enfrentarse a un tratamiento largo, a la espera de algo que puede servir o no, pensar en efectos de este tratamiento, son elementos que traen consecuencias en el aspecto emocional del individuo, lo cual puede ocasionar estrés, llevando a un síndrome denominado estrés postraumático, este genera una baja adherencia al tratamiento instaurado, y también afectación en la vida normal de quien padece esta enfermedad; resaltando que si se logra obtener un ajuste en la estructura personal puede cambiar,

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

convirtiéndose no en Estrés Postraumático (EPT), sino en Crecimiento Postraumático (CPT), lo cual interviene para que haya optimismo y mejoría en las destrezas que lo caracterizan y en un mejor proceso de adaptación (Gamboa-Chávez & Quirós-Mata, 2019)..

9.2. Familia

Al presentarse la enfermedad se da un cambio en la rutina de vida con la que se venía, modificando también el vínculo entre madre e hijo, puesto que la atención que requiere el menor es diferente y la figura materna no ve al niño igual a como lo veía antes de ser diagnosticado con cáncer (Guirotane, 2012).

Galindo et al. (2015) afirman que los cuidadores de los pacientes oncológicos, en especial el cuidador primario, desempeñan un papel fundamental en el tratamiento a pacientes que experimentan este tipo de patologías, aunque no es una tarea fácil (higiene del paciente, traslado a centros de salud, acompañamiento durante la hospitalización, ayuda con suministro de medicamentos, entretenimiento en la mejora de los síntomas); por lo cual altera aspectos tanto físicos como psicológicos de este acompañante; representado por madre, conyugue u hijo en su mayoría de veces.

Guirotane (2012) menciona que el cambio de vida se da por las hospitalizaciones tan largas y los rigurosos cuidados, tanto por el personal sanitario como por la familia; de igual manera es importante destacar que el aspecto psicológico cambia porque el menor no puede compartir con sus compañeros como lo hacía antes, alterando el tipo de relación con ellos, tendiendo a aislarse, donde las principales dudas que tiene giran en torno al concepto de sus pares, relación con los mismos, su habilidad para tener descendencia y la incertidumbre por el porvenir profesional; las madres también experimentan cambios en los aspectos emocionales

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

como cólera, tristeza, impotencia, conmoción, tendencia a aislarse; hasta que finalmente admiten la enfermedad.

Pozo et al. (2015) aseguran que la presencia de episodios de ansiedad en los progenitores de menores con diagnósticos oncológicos es común, principalmente ante hospitalizaciones o los cuidados respectivos ordenados por el médico; de igual forma hay una mayor receptividad y ajuste psicológico a la patología cuando se cuenta con un apoyo familiar, lo cual disminuye episodios asociados a estrés.

Como ya hemos dicho, el diagnóstico de cáncer infantil es un aspecto que no solo afecta al paciente, sino también a sus progenitores o cuidadores, por lo cual se debe trabajar constantemente en la ampliación de metodologías estratégicas que permitan identificar las respectivas necesidades que requieran ayuda ante una noticia de estas características, un proceso de tratamiento, la posible cura o no de la patología; con el fin de crear programas que intervengan para lograr una adecuada adaptación ante la situación vivida (Pozo et al., 2015).

Se realizó un proceso investigativo en Almería (España) a 51 padres de familia de pacientes oncológicos, cuya finalidad era poder realizar un análisis de las alteraciones, tanto psicológicas como sociales, en esta población al recibir un diagnóstico de cáncer en su hijo; lo cual da como resultado agotamiento, cefalea y nerviosidad en los progenitores; además de una conexión importante con variables como ansiedad frente a situación relacionada con la patología y el bienestar del individuo, donde la ayuda familiar y social influyen marcadamente (Pozo et al., 2015)

Un estudio en el Hospital Infantil de Manizales de característica cuantitativo-descriptivo, realizado en el año 2016, permite identificar los niveles de afrontamiento en cuidadores de

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

menores diagnosticados con cáncer; aclarando que los niños siempre van a requerir un acompañamiento constante para el proceso de tratamiento; el estudio permite concluir que el cuidador casi siempre es la madre o la abuela (edades que van entre 18 y 70 años, donde 39 es la media), pertenecientes a un estrato 2, con estudios de bachillerato no completo, mujeres casadas o solteras, las cuales pertenecen a la religión católica en su mayoría, cuyo promedio es de 19 meses cuidando al menor enfermo; el nivel de afrontamiento muestra un punteo del 71 puntos, lo cual deja ver un nivel de afrontamiento alto (Campiño-Valderrama & Duque, 2016).

En la actualidad se habla de intervenir en optimizar la calidad de vida del menor con cáncer; por lo cual desde las asociaciones de padres de familia de menores con esta enfermedad se ha luchado por ello en busca de asistencias a nivel económico, social y psicológico (Celma, 2009).

Se considera que la participación de los cuidadores primarios y el apoyo social interfieren en una adecuada adhesión al tratamiento, puesto que son ellos los que proveen un bienestar tanto físico como psicológico; pero por otro lado, los cuidadores también se ven afectados como se mencionaba anteriormente, puesto que las rutinas de sus actividades cambian y también porque se generan alteraciones en todos los ámbitos de su vida; por lo cual es necesaria la creación y divulgación de programas de intervención dirigidos a cuidadores primarios, pensando en el bienestar del individuo, lo cual influye marcadamente para seguir al cuidado de quien lo necesita (Galindo et al., 2015).

El trabajo del profesional en psicología en adolescentes que están vivenciando un proceso de enfermedad relacionada con el cáncer es fundamental, puesto que elementos como autoestima, búsqueda constante de independencia y de confianza en sí mismo, juegan un papel

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

esencial y es en esta etapa donde se genera un conflicto entre la relación familiar y los nuevos requerimientos de independencia que se van presentando (Celma, 2009).

De acuerdo con lo citado, el brindar un apoyo a los cuidadores primarios permite evidenciar que sintomatología están presentando al respecto: ansiedad, desgaste, depresión, de tal forma que se identifiquen las necesidades y de esa manera establecer un plan de intervención adecuada para mejorar la salud. Concluyendo que la sintomatología de cuidadores primarios cuando el paciente se encuentra en cuidado paliativo aumenta, desarrollando alteraciones como estrés postraumático, trastorno depresivo mayor, trastorno de pánico, trastorno de ansiedad generalizada; entre otros; también alteraciones en el sueño o manifestaciones de dolor; por lo cual requieren ser valorados por un especialista en salud mental (Galindo et al., 2015).

Cuidadoras femeninas presentan más alteraciones que los cuidadores hombres en aspectos como el sueño, transportar al paciente, problemas musculares; en tanto que los hombres presentan más dificultades en coordinar actividades del cuidado del paciente (Galindo et al., 2015).

Un diagnóstico de enfermedad oncológica en población adolescente trae consigo un conjunto de emociones encontradas como rabia, sentimiento de soledad, temor, ansiedad, culpabilidad, porque se presentan alteraciones a nivel familiar y también de origen social; el menor se puede tornar irritable y sentir malestar ya que durante este proceso se presentan cambios físicos y él sienta rechazo de sus pares. Este es un estudio de caso plasmado en el artículo “Abrazando mi historia de vida: La experiencia de vivir con cáncer siendo adolescente” relato de un menor de 14 años con osteosarcoma (cáncer en hueso- específicamente en la tibia), el cual permite concluir que el apoyo familiar es indispensable a la hora de enfrentar un

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

tratamiento de estas características, y también que una base social de manera sólida ayuda a un adecuado afrontamiento y facilita la adaptación del menor (Orozco et al., 2018).

La patología oncológica que más aqueja a la niñez del estado del sur de Veracruz (México) es la leucemia, cuyo tratamiento es radioterapia, procedimientos quirúrgicos y quimioterapia, los cuales tienen como efecto dolor, náuseas y vomito; los familiares o cuidadores de los menores afirman que con técnicas de distracción, manejo de la espiritualidad o uso de medicamentos ayudan a que esto mejore; refieren que para síntomas como las náuseas les brindan alimentos calientes y evitan exposición a espacios de comida. Este estudio es una ayuda para evaluar sintomatología relacionada con manejo del dolor, episodios de náuseas y vomito como efecto de la quimioterapia, los cuales pueden desencadenar en alteraciones tanto a nivel físico como psicológico (como estados depresivos y de estrés), y analizar si son efectivas las estrategias utilizadas por el grupo cuidador (Díaz-Morales et al., 2019).

9.3. Personal sanitario

Velásquez-Silva & Zuluaga-Sarmiento (2015) afirman que el personal de enfermería debe aprender a identificar en los pacientes los elementos desencadenadores de una posible depresión, con el fin de trabajar en ellos mediante actividades como: juegos, actividades donde el menor pueda expresar lo que siente mediante instrumentos de personalidad, promover apoyo a nivel social y familiar, así como entablar relaciones adecuadas con pacientes y sus familias.

Lo anterior nos permite identificar que el personal de salud desempeña un papel fundamental a lo largo del tratamiento del menor con cáncer, puesto que es quien lo acompaña de manera constante, sobre todo el área de enfermería con quienes comparten más tiempo durante este proceso.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Este profesional de enfermería todos los días atiende al paciente, entablando una relación cercana que en ocasiones afecta la salud y el desenvolvimiento a nivel personal y laboral del profesional, lo cual es conocido como el síndrome de burnout o síndrome del trabajador quemado, caracterizado por cansancio emocional, alteraciones en la percepción o experiencias vividas del mismo individuo y perturbación para la realización a nivel personal (Torres, 2020).

Como se identifica la intervención psicológica a nivel clínico, en atención a pacientes adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica, no solo debe estar enfocada en el paciente y su familia sino también se debe tener en cuenta al personal de salud que los atiende, ya que el grado de afectación es alto por la carga emocional que acarrea un diagnóstico de estas características.

Torres (2020) afirma que en el campo de la oncología el enfermero/a debe batallar todos los días con el proceso de tratamiento de la patología, fallecimientos de los pacientes, alteraciones emocionales y presencia de elementos estresores que intensifican que se puedan presentar inconvenientes en su quehacer profesional y también en el ámbito personal, afectándose de manera negativa él mismo, los pacientes atendidos y también la empresa para la que trabaja.

PARTE 4**Capítulo 7****10. Metodología de la investigación**

La investigación puede definirse como un proceso conformado por fases de características empíricas, sistemáticas y críticas; cuya finalidad es realizar un estudio de problemáticas dadas en ciertos momentos sobre temas específicos (Hernández-Sampieri et al., 2014).

10.1. Características de la investigación cualitativa

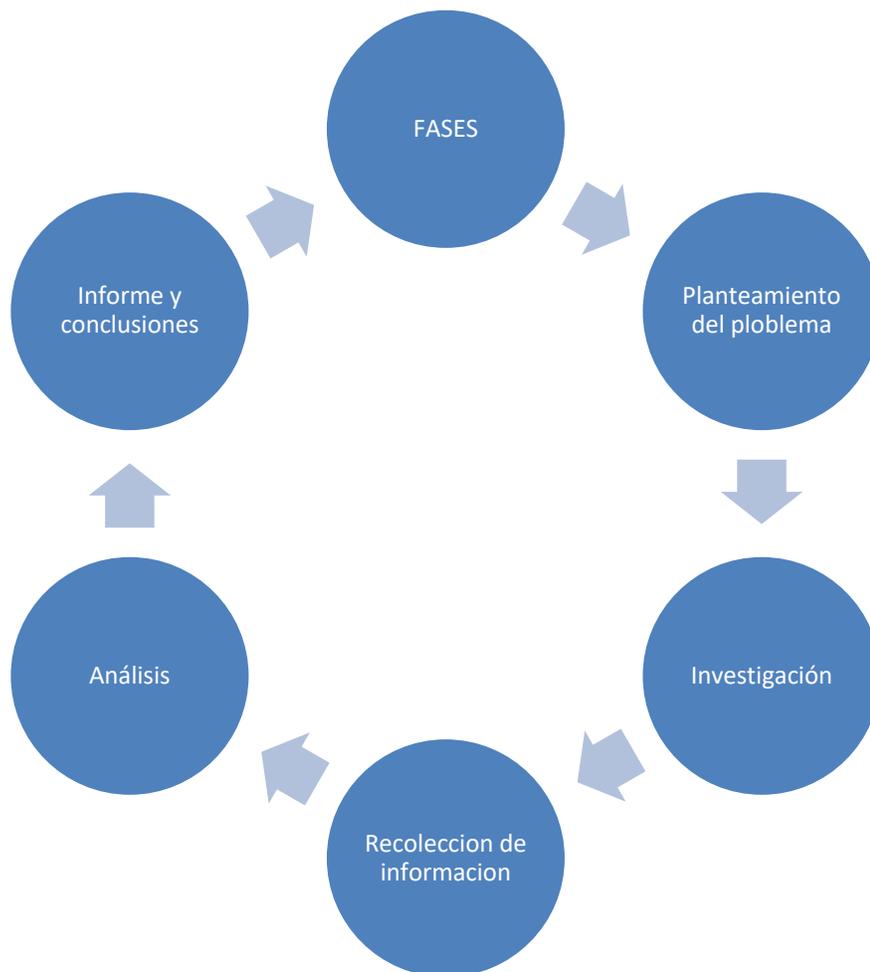
En el presente trabajo se emplea una metodología de investigación de enfoque cualitativo, el cual tiene como características recolectar y analizar información para pulir interrogantes o generar preguntas nuevas durante la respectiva interpretación; es decir pueden generar dudas anteriores al inicio de la investigación, a lo largo del proceso y posterior al mismo; lo cual ayuda a identificar las preguntas relevantes, analizarlas, mejorarlas y responder a las mismas de la mejor manera, va dirigido en los dos rumbos: realidades y su respectivo análisis, donde el proceso investigativo no siempre se da en el mismo orden (Hernández-Sampieri et al., 2014).

Es característico de esta investigación el describir detalladamente los acontecimientos vividos o experimentados por la población entrevistada, dejando ver una realidad que acontece en un sitio específico, arrojando como consecuencia un horizonte amplio respecto al planteamiento del problema mencionado previamente.

De acuerdo a lo anterior, en este trabajo se describe información mediante entrevistas realizadas a cinco pacientes adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda que ya han vivido este proceso, así como a cinco familiares diferentes a parientes de los pacientes

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

entrevistados, ya que fue difícil hablar con los padres de los menores, solo se logró entrevistar a una menor junto con su madre (EF2-2022) y también porque es importante no focalizarnos en un solo grupo, sino conocer el concepto de diferentes personas que han tenido acercamiento a esta patología, incluso padres de menores que fallecieron a lo largo del tratamiento. También se entrevistó a cinco profesionales del área sanitaria que han atendido a esta clase de población; parte de hechos y casos particulares donde cada uno comparte la experiencia vivida; analiza y construye la teoría a través de la investigación puesto que se convierte en una base de estudio, permitiendo identificar una situación problema que requiere de investigación en busca de generar alerta para intervenir en la creación de una posible solución al mismo; al investigador le interesa la narración de los participantes, ellos son el pilar fundamental, ya que a través de las vivencias compartidas expresaron su descontento ante la falta de presencia de un profesional en psicología a lo largo del tratamiento del paciente.

Figura 1. Fases de la investigación

Fuente: elaboración propia

10.2. Planteamiento del problema

El cual se generó realizando una observación en la fundación Homi (Fundación Hospital de la Misericordia)-Bogotá en el área de oncología pediátrica en atención a pacientes adolescentes con enfermedad oncológica, observando la forma como se daba la noticia a familiares y a pacientes con estos diagnósticos, identificando la necesidad de un acompañamiento del profesional en psicología por todas las manifestaciones presentes en esta población al enterarse de que se tiene esta patología y también a lo largo de todo el tratamiento,

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

por las alteraciones emocionales que desencadena esta situación. Concluyéndose necesario investigar sobre qué elementos son indispensables para construir una guía de manejo psicooncológico en adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda.

10.3. Investigación:

Ya identificado el problema se procede a diseñar el proceso investigativo y es aquí donde se comprende el trabajo experimental requerido en busca de información en relación a los objetivos propuestos anteriormente, el cual requiere que quien investiga debe estar en constante actualización y revisión al respecto, de igual forma debe contar con elementos como alta capacidad de escucha, empatía, resolución de conflictos, manejo de tiempo, trabajo en equipo, tolerante, paciente entre otros los cuales serán necesarios a la hora de realizar el trabajo de campo.

10.4. Un paso importante: La recolección de la información

Esta se lleva a cabo realizando una simplificación de características sistemáticas e intencionales según la experiencia obtenida por quien investiga, indica que el resultado debe estar enfocado a un análisis de fácil comprensión, el cual permite analizar experiencias vividas, fenómenos, hábitos, cambios experimentados a lo largo del tratamiento, alteraciones emocionales desde el momento del diagnóstico, intervención psicológica, entre otros.

La recolección de la información se efectúa aplicándose un instrumento con metodología de entrevista profunda. Esta técnica favorece la obtención de información que se considera necesaria para describir, categorizar y teorizar datos. Se caracteriza porque son relatos de vivencias que expresan los actores, junta cualidades desde lo que se experimenta diariamente cuya finalidad es obtener un proceso de enseñar y aprender mediante un análisis de tipo descriptivo y reflexivo (Moraima & Auxiliadora, 2008).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Los autores afirman que:

La técnica más usual para llevar a cabo el método Interactivo Cíclico explican es el dialogo coloquial o entrevista en profundidad. Estos autores la consideran adecuada para descubrir estructuras. Esta técnica permite interpretar las conversaciones, de donde surge el modelo intermedio. La aplicación de la entrevista permite tener respuestas que conducen a representar el modelo adoptado por los actores sociales de su experiencia (Glaser & Strauss, 1967, citado por Moraima & Auxiliadora, 2008, pp. 134-135).

Se realizan entrevistas a 5 menores diagnosticados con leucemia linfoide aguda (todos ya han pasado por este proceso), 5 padres de familia diferentes a los padres de los menores entrevistados, solo se logra entrevistar a una menor con la madre (cuyas edades también corresponden a etapa adolescente) para no focalizarlo en un solo grupo y diversificar las respuestas obteniendo diferentes puntos de vista de la enfermedad y 5 profesionales del área de la salud que han atendido a este tipo de población, con el fin de identificar el concepto de cada una de estas partes del profesional en psicología a lo largo del tratamiento, ver si fue incluido durante este proceso y de igual manera conocer las experiencias vividas por cada uno de ellos.

10.5. Análisis

Para realizar el análisis de las entrevistas a 5 pacientes adolescentes de la fundación Homi-Bogotá del área de oncología que ya han pasado por un proceso de tratamiento de leucemia linfoide aguda se recurre a una metodología de análisis de contenido el cual, Moraima y Auxiliadora, (2008) afirman que es una técnica para desglosar procesos, caracterizada por la estreches de la relación existente entre los protagonistas de la investigación, es decir la población entrevistada al compartir su vivencia suministrando la información y la base del conocimiento que se tenga del tema a trabajar. El análisis de contenido muestra interés por la acción del ser

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

humano mediante conexiones de carácter descriptivo que realiza quien investiga información suministrada por los entrevistados. En él se acoplan el interactuar verbalmente, el hecho de hablar y los registros de la actitud al hacerlo, donde la relación entre hablar y el registro ayudan a realizar un adecuado análisis y construir teoría.

De acuerdo con lo anterior, es importante aclarar que la información suministrada por la población participante a través de las entrevistas se guardó en grabaciones de audio, las cuales posteriormente se transcribieron de manera literal, convirtiéndose en el primer recurso de consecución de información en relación al tema de trabajo.

10.6. Informe y conclusiones

En este apartado se presentan los resultados obtenidos, conclusiones y los posibles pronósticos que se tengan a futuro en relación a esta investigación.

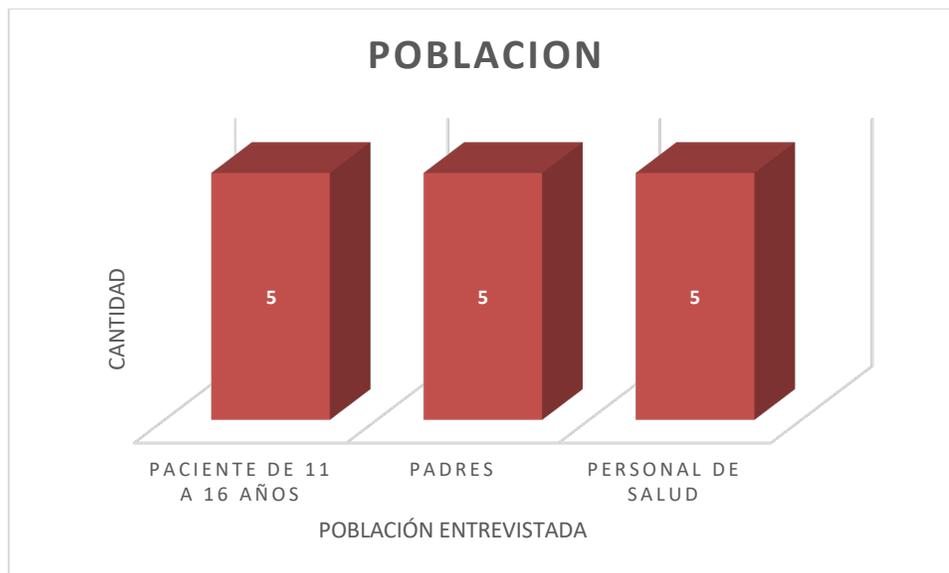
PARTE 5**Capítulo 8****11. Información y análisis de resultados**

El papel del psicólogo es fundamental desde el inicio del tratamiento en un adolescente diagnosticado con cáncer, ya que después de recibir una noticia de estas características surgen muchas dudas y este profesional está capacitado para responderlas, no solo al paciente sino a su grupo familiar. Con el planteamiento de cuáles son los elementos fundamentales para establecer una guía psicooncológica a nivel clínico se tendrá una base para el plan de manejo institucional que se deberá seguir, donde se traten de forma adecuada episodios de ansiedad, aspectos relacionados con la muerte (se considera a esta enfermedad sinónimo de ella), manejo adecuado de síntomas y estrategias para el adecuado enfrentamiento de esta patología, ya que tiene cambios de vida marcados, donde sea primordial la presencia de un profesional en esta área en toda la fase del tratamiento.

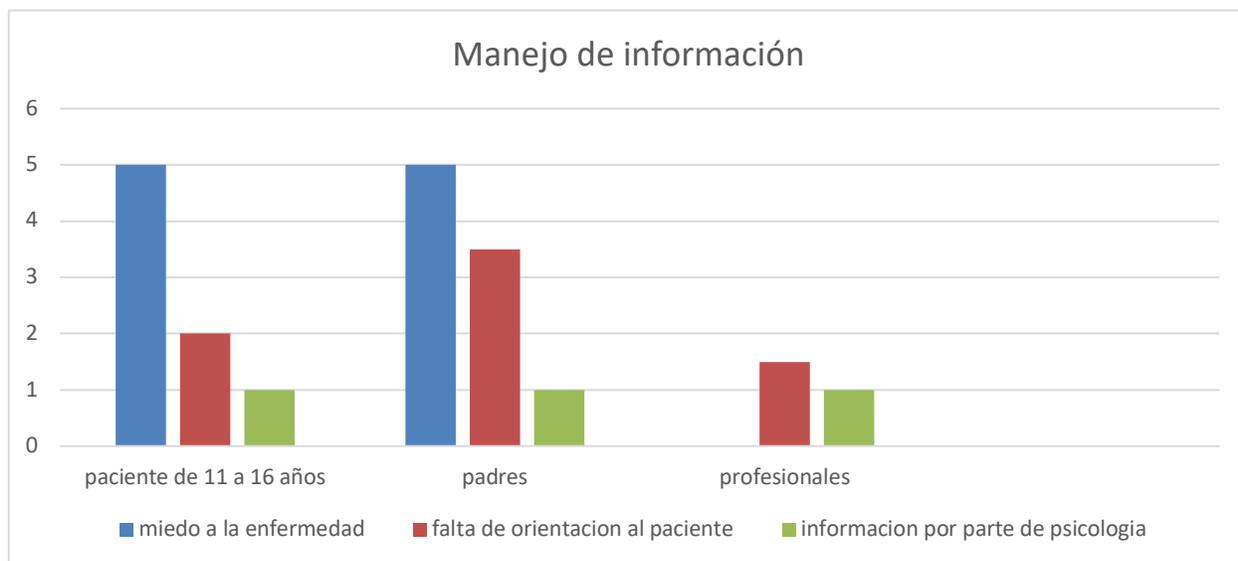
El presente trabajo se llevó a cabo bajo la necesidad de demostrar que elementos son fundamentales para la creación de una guía de manejo psicooncológico en adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda tomando como base información suministrada por los participantes durante las entrevistas realizadas y de esta manera poder ejecutar un análisis general de las dificultades, sentimientos y cambios que ocasiona este diagnóstico a nivel social y estructural en los pacientes, familiares y personal de salud.

A continuación, se muestra los 3 grupos poblacionales entrevistados (5 adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda que ya han pasado por este proceso, 5 padres de adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda diferentes a los menores entrevistados y 5 profesionales del área de la salud que han atendido a esta clase de pacientes).

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Figura 2. Población entrevistada

Fuente: elaboración propia

Figura 3. Manejo de información de pacientes y personal de salud

Fuente: elaboración propia

De los 5 menores entrevistados solo uno contó con el acompañamiento de un equipo multidisciplinar incluido el profesional en psicología a lo largo de todo el

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

proceso de tratamiento (EF2-2022), los demás afirman que no hubo un acompañamiento constante y una adecuada orientación y son enfáticos en que hace falta la intervención de esta área por la alteración emocional que se presenta al recibir un diagnóstico de estas características, intervención que no solo debe ir enfocada a los pacientes sino también a sus familiares y al personal del área sanitaria que atiende.

11.1. Sistema de Categorías y su División en Subcategorías

Con el fin de resumir, analizar la información más relevante y permita una mayor facilidad en su comprensión se consideró necesario emplear un sistema de categorías y subcategorías, donde se enfatiza en elementos considerados fundamentales en cumplimiento de los objetivos que se proponen, de esta manera se deducen 3 categorías (percepción del cáncer, alteraciones o cambios por presencia de la enfermedad e importancia del acompañamiento psicológico a lo largo del tratamiento) con 12 subcategorías explicadas de acuerdo con la información obtenida, como se muestra a continuación:

Tabla 1. Sistema de Categorías y su División en Subcategorías

Descripción del modelo de categorías principales y subcategorías	
1- Percepción del cáncer	1.1. Significado
	1.2. Tratamiento
	1.3. Estrategias de asimilación
	1.4. Complicaciones
2- Alteraciones o cambios por presencia de la enfermedad	2.1. Emocionales
	2.2. Físicas

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

	2.3. Familiares
	2.4. Sociales
	2.5. Económicas
3- Importancia del acompañamiento psicológico a lo largo del tratamiento	3.1. Antes
	3.2. Durante
	3.3. Después

Fuente: elaboración propia

1. Percepción del cáncer

1.1. Significado: Este va enfocado a la percepción que se tiene respecto a esta patología, donde se evidencia que para los 3 grupos participantes el concepto es doloroso, es sinónimo de muerte, de catástrofe, donde el menor diagnosticado siente que la vida se acaba; como lo menciona EP4-2022 “para mí era una palabra grandísima y me daba miedo y pensaba en muerte y escuchar esas palabras ese día fueron un golpe muy muy fuerte”.

1.2. Tratamiento: Comprende las fases de tratamiento médico como quimioterapia, radioterapia, transfusiones sanguíneas, administración de antibióticos de acuerdo a las complicaciones presentes durante el mismo, donde se resalta a la paciente participante identificada como EP3-2022 quien afirma “la quimioterapia me paralizó la mitad de mi cuerpo entonces para mí fue muy difícil volver aprender a hacer todo porque a mí me tocó volver a aprender a caminar”, lo cual deja ver que así como estos medicamentos contribuyen para atacar las células malignas también afecta a otros órganos. De acuerdo a lo anterior es importante resaltar que ningún participante menciona que desde el inicio del manejo de su enfermedad se hablara de una intervención psicológica a lo largo del tratamiento.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

1.3. Estrategias de asimilación: Hace referencia a lo que el menor utiliza como técnicas para aceptar la fase de tratamiento de manera diferente, técnicas de distracción, juegos, relaciones con los compañeros de tratamiento cuyo objetivo es asimilar la enfermedad de una manera positiva. De acuerdo a lo anterior EP2-2022 dice “afrontar esto fue por mi mamá gracias a ella gracias al acompañamiento gracias a que compartía conmigo nosotros jugamos, veíamos películas algunas series, nos poníamos a leer, etc.”.

1.4. Complicaciones: Direccionado a las complicaciones de acuerdo a esta investigación, a lo largo del proceso del tratamiento de la enfermedad se concluye que dentro de estas estaban: presencia de infecciones, recaídas donde el tratamiento no funciona entran en etapa paliativa y muchas veces el paciente fallece como sucedió con los padres de familia identificados con EF3-2022, EF4-2022 Y EF5-2022 quienes perdieron a sus hijos; de igual forma el adolescente EP1-2022 menciona que lo peor del tratamiento para él fue la etapa de trasplante donde muchas veces le pedía a DIOS que ya no lo dejara sufrir más.

2. Alteraciones o cambios por presencia de la enfermedad

2.1. Emocionales: Un diagnóstico oncológico trae consigo alteraciones emocionales como pensamiento de muerte, depresión, rechazo de la sociedad aspectos que afectan la parte mental del paciente y de su familia; estos en la etapa adolescente se muestran marcadamente ya que el concepto de los amigos es fundamental para los menores.

De acuerdo a lo anterior, la psicología cuenta con muchos métodos que son de gran ayuda en tratamientos de adolescentes diagnosticados con Leucemia Linfocítica Aguda, respecto a esto, Cerezo (2014) menciona la psicología positiva, la cual ayuda a los pacientes oncológicos en

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

aspectos relevantes para su salud, tales como mejorar su estado de ánimo, optimizar la calidad de vida, reducir el estrés emocional o proporcionar tácticas de afrontamiento.

2.2. Fisicas: Al exponerse a un tratamiento oncológico se experimentan cambios físicos que para el adolescente tienen un gran significado como caída del cabello, palidez, pérdida de peso, presencia de náuseas, emesis, lo cual los lleva a no sentirse nada bien.

Un participante afirma:

Lo que se me hacía más difícil era el simple hecho de que tú estés calvito, el simple hecho de que tú andará con tapabocas porque pues ahorita nomás el tapabocas, pero antes de eso yo me acuerdo que todos te miraban como un bicho raro o con mucho pesar y pues yo no quiero inspirar eso, sólo que no quiere que la gente los degrade no lo sé mirando mal, o digamos que tú sales con mis amigas obviamente todas ellas bonitas que con su cabello largo, y qué tal es y a uno se lo quedan mirando como a esa niña tiene cáncer, si me hago entender, cómo es la forma de juzgar y eso emocionalmente me derrumbo, ósea yo prefería no salir de mi casa porque la gente no disimula nada, nada es nada (EP3-2022).

2.3. Familiares: Una noticia de una enfermedad oncológica en un adolescente es un acontecimiento que no solo afecta al menor sino también a su núcleo familiar, por las características del tratamiento, donde para poder acompañar al menor en esta fase se deben realizar cambios a nivel de esta estructura, como lo manifiesta EP4-2022: “mi mamá porque pues ella cambió completamente su vida para irse conmigo dejó del lado todo para irse conmigo, y obviamente mi papá haciendo su mayor esfuerzo tratando de sacar adelante la casa él solito mis hermanas”.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Al presentarse la enfermedad se da un cambio en la rutina de vida con la que se venía, modificando también el vínculo entre madre e hijo, puesto que la atención que requiere el menor es diferente y la figura materna no ve al niño igual a como lo veía antes de ser diagnosticado con cáncer (Guirotane, 2012).

2.4. Sociales: El nivel social se altera bastante en los menores con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda, ya que como se mencionaba anteriormente los amigos y compañeros de colegio juegan un papel muy importante en sus vidas, y por la exigencia de estancias hospitalarias tan largas y cuidados por la baja de defensas deben dejar el colegio y alejarse muchas veces de su grupo social y hasta de su familia lo cual los desanima mucho, “volví a recaer y si duré como ocho meses hospitalizado con quimioterapia y tomando dos años pastas” (EP2-2022).

2.5. Económicas: A nivel familiar algunos padres deben someterse a cambios de trabajo o muchas veces abandonar el trabajo, con el fin de poder acompañar al menor en la fase de tratamiento lo cual genera menos ingresos afectándose marcadamente esta instancia, como lo mencionan los siguientes participantes: “más que todo en la parte económica en la parte familiar, pues también se destruyó un poco pues por la impotencia en ambas partes nos tocó dejar trabajos, buscar otros empleos para conseguir más dinero, buscar ayuda de otras personas”(EF5-2022), EF1-2022 afirma: “yo de hecho tuve que renunciar a mi trabajo porque digamos que en una escala de prioridades si la primera es mi hija”.

3. Importancia del acompañamiento psicológico a lo largo del tratamiento

3.1. Antes: Un diagnóstico oncológico a cualquier edad crea incertidumbre en relación a que va a pasar durante la fase de tratamiento, donde se experimentan alteraciones de origen

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

emocional como ira, rabia, dolor, tristeza, temor, por lo cual se considera imprescindible un acompañamiento psicológico desde el momento que se da la noticia de que se tiene esta enfermedad tanto en el paciente como en su núcleo familiar, explicándole detalladamente que es el cáncer, las fases de tratamiento, escuchar activamente al paciente y a su cuidador permitiéndole expresar sus emociones libremente e interviniendo en ellas, se despejen dudas y de igual manera se establezca un tratamiento psicoterapéutico en relación al diagnóstico diferencial.

3.2. Durante: El tratamiento de origen psicoterapéutico debe considerarse de manera constante con el fin de no perder secuencialidad, ya que algunos participantes mencionaban que alguna u otra vez los veía el psicólogo, pero después se olvidaban de ellos, es de real importancia acompañar al menor y a su familia en este periodo, ya que el tratamiento se puede ver afectado por múltiples aspectos que desencadenan periodos de depresión y tristeza, viéndose alterado tanto el menor como su cuidador; como lo menciona la adolescente identificada con EP4-2022 quien afirma “ tuve que hacer de tripas corazón, porque ya no quería jugar más y mi mamá estaba muy triste lloraba mucho, muchas veces como que me tragaba esas cosas esos sentimientos para no perjudicar a mi mamá”.

3.3. Después: La intervención psicológica después de finalizado el tratamiento debe estar presente tanto en los pacientes como en los familiares sea que se tenga éxito o no en el tratamiento, como lo afirma la adolescente identificada como EP3-2022 quien refirió sentir miedo al reintegrarse a la sociedad después de terminado el tratamiento de igual forma a adquirir responsabilidades que no tenía antes de afrontar esta situación; intervención que debe estar enfocada también en la etapa paliativa con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y cuidador, brindando un apoyo espiritual y emocional.

Capítulo 9:**12. Discusión**

Esta parte del proceso investigativo constituye uno de los elementos sobresalientes en el presente estudio. Con el fin de resumir, analizar la información más relevante y permitir una mayor facilidad en su comprensión se consideró necesario emplear un sistema de categorías y subcategorías, donde se enfatiza en elementos considerados fundamentales en cumplimiento de los objetivos propuestos de esta manera se deducen 3 categorías (percepción del cáncer, alteraciones o cambios por presencia de la enfermedad e importancia del acompañamiento psicológico a lo largo del tratamiento) con 12 subcategorías explicadas detalladamente, contrastando información obtenida mediante los resultados de las entrevistas con la teoría propuesta y argumentando la misma según lo analizado.

Este tipo de investigación de características cualitativas permitió entender las vivencias y experiencias personales de cada uno de los entrevistados lo cual genera conocimiento desde lo específico hasta lo general, convirtiéndose en una base para intervenir en elementos como promoción y prevención de las patologías cancerígenas en edad adolescente, de igual manera desde el área de psicología intervenir en el bienestar emocional del paciente su familia y personal sanitario presente durante el periodo de tratamiento de la enfermedad.

A continuación, se procederá a explicar detalladamente el sistema de categorías y subcategorías en contraste con la teoría plasmada y el argumento respectivo. La categoría 1 hace referencia a la percepción del cáncer por parte del paciente y está dividida en las siguientes subcategorías:

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

La primera subcategoría menciona el significado para los menores de la palabra cáncer, se identifica que un diagnóstico de estas características en este tipo de población crea alteraciones desde el momento que se escucha la palabra **CANCER** la cual es asociada con sinónimo de muerte, donde el menor siente que la vida de acaba como lo afirmaban 3 participantes de los 5 entrevistados; los otros dos menores mencionan, la menor identificada con EP3-2022 afirma: “antes yo lo que pensaba que era un sinónimo de muerte o sea eso pensaba yo antes pero ahorita hoy en día después de la experiencia pues después de todo el procedimiento para mi cáncer significado una nueva oportunidad”; por otra parte EP1-2022 menciona “en este momento es algo totalmente difícil es una situación en la que uno se pone en riesgo, en la que toca afrontar sí o sí un tratamiento”.

Un diagnóstico de estas características trae consigo un impacto muy grande por el concepto que se tiene de lo catastrófica que puede ser esta enfermedad, la cual genera altos niveles de estrés y de ansiedad, no solo para quien es diagnosticado sino para las personas que comparten con el paciente; por la incertidumbre que se tiene ante lo que pueda pasar durante el tratamiento, por el miedo a la muerte y también por desconocimiento en el tema (Méndez et al., 2004).

Con base en lo anterior se considera fundamental una intervención psicológica desde el inicio del tratamiento con el fin de despejar dudas a los menores y sus familias respecto a la enfermedad, también se debe tener en cuenta que esta clase de noticias generan sentimientos de desesperanza, tristeza, miedo a la muerte, depresión, ansiedad por lo cual el acompañamiento de este profesional debería ser prioritario.

La segunda subcategoría hace referencia al tratamiento el cual a nivel medico incluye administración de quimioterapia, radioterapia, transfusiones sanguíneas, antibiótico, donde se

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

resalta a la paciente participante identificada como EP3-2022 quien afirma “la quimioterapia me paralizó la mitad de mi cuerpo entonces para mí fue muy difícil volver aprender a hacer todo porque a mí me tocó volver a aprender a caminar”, donde solo 1 participante menciona que desde el inicio del tratamiento tuvo acompañamiento a nivel psicológico de manera constante.

Méndez et al. (2004) afirman que detrás de un diagnóstico de cáncer se encuentran personas, seres humanos que necesitan de un acompañamiento no solo médico, sino también familiar y psicológico adecuado, desde un comienzo, cuando se dé la noticia de que se tiene la enfermedad, ofreciendo una explicación detallada de todo lo concerniente a la patología, que vaya a lo largo de todo el tratamiento y hasta la finalización del mismo; teniendo en cuenta las estrategias utilizadas tanto por el paciente como el profesional en psicología al enfrentar esta patología, acá surge la duda de porque no todos los paciente cuentan con un acompañamiento psicoterapéutico a lo largo del tratamiento o porque el oncólogo no ordena la interconsulta aun sabiendo y evidenciando las alteraciones emocionales presentes a lo largo de todo el proceso.

La tercera subcategoría corresponde a estrategias de asimilación hacen referencia a lo que el menor utiliza como técnicas para aceptar la fase de tratamiento de manera diferente, técnicas de distracción, juegos, relaciones con los compañeros de tratamiento cuyo objetivo es asimilar la enfermedad de una manera positiva. De acuerdo a lo anterior EP2-2022 dice “afrentar esto fue por mi mamá gracias a ella gracias al acompañamiento gracias a que compartía conmigo nosotros jugamos, veíamos películas algunas series, nos poníamos a leer, etc.”.

La psicología debe ir enfocada en generar autonomía en los menores con esta enfermedad, permitirles participar ampliamente en la toma de decisiones durante el proceso de tratamiento, generarles espacios que le signifiquen seguridad, donde puedan hablar de manera

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

amplia de lo que le representa el proceso por el que está pasando, darle un trato de manera normal y, sobre todo no subestimarle (Celma, 2009).

Con relación a la cuarta subcategoría referente a las complicaciones, de acuerdo a esta investigación a lo largo del proceso del tratamiento de la enfermedad se concluye que dentro de estas estaban: presencia de infecciones, recaídas donde el tratamiento no funciona entran en etapa paliativa y muchas veces el paciente fallece como sucedió con los padres de familia identificados con EF3-2022, EF4-2022 Y EF5-2022 quienes perdieron a sus hijos; de igual forma el adolescente EP1-2022 menciona que lo peor del tratamiento para él fue la etapa de trasplante donde muchas veces le pedía a DIOS que ya no lo dejara sufrir más.

La finalidad de los cuidados paliativos es ofrecer una base sólida al personal de salud para brindar una atención y tratamiento integro, de calidad a los pacientes en la etapa final de la existencia; caracterizada por alto nivel de humanización y de conocimiento al respecto, con el fin de mejorar el dolor o el padecimiento en su totalidad (Espinar, 2012).

La categoría 2 está identificada como alteraciones o cambios por presencia de la enfermedad. Acá se procede a continuar con el esquema de explicación de subcategorías de acuerdo a la información encontrada

La subcategoría quinta hace referencia al aspecto emocional en el cual el menor se ve identificado con pensamiento de muerte, depresión, rechazo de la sociedad aspectos que afectan la parte mental del paciente y de su familia; estos en la etapa adolescente se muestran marcadamente ya que el concepto de los amigos es fundamental para los menores.

El profesional en psicología se puede valer de diferentes estrategias a lo largo del tratamiento en población infantil con cáncer, donde los padres son un pilar fundamental para el

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

menor, por ejemplo elementos de distracción durante los procedimientos o las tomas de laboratorios cooperan para que haya disminución de ansiedad; también las técnicas de relajación con imágenes, la hipnosis y estrategias de desensibilización sistemática merman episodios de náuseas y vómitos; el control del dolor puede ser manejado mediante escalas relacionadas con rostros de dolor, elementos distractores y estrategias de relajación y respiración, todas de gran ayuda en este aspecto (Méndez et al., 2004).

La subcategoría sexta informa acerca de los cambios físicos que para el adolescente tienen un gran significado como caída del cabello, palidez, pérdida de peso, presencia de náuseas, emesis, lo cual los lleva a no sentirse nada bien.

Un participante afirma:

Lo que se me hacía más difícil era el simple hecho de que tú estés calvito, el simple hecho de que tú andarás con tapabocas porque pues ahorita nomás el tapabocas, pero antes de eso yo me acuerdo que todos te miraban como un bicho raro o con mucho pesar y pues yo no quiero inspirar eso, sólo que no quiere que la gente los degrade no lo sé mirando mal, o digamos que tú sales con mis amigas obviamente todas ellas bonitas que con su cabello largo, y qué tal es y a uno se lo quedan mirando como a esa niña tiene cáncer, si me hago entender, cómo es la forma de juzgar y eso emocionalmente me derrumbo, ósea yo prefería no salir de mi casa porque la gente no disimula nada, nada es nada (EP3-2022).

De acuerdo a lo anterior un proceso de intervención psicológica con el menor teniendo en cuenta tareas que no le generen agotamiento excesivo y ofrecer variedad de actividades de acuerdo a las condiciones en que se encuentre el paciente y a las características relacionadas con la vulnerabilidad del mismo; ya que se afirma que hay un grado de fragilidad más alto en la fase

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

de diagnóstico y de remisión (cuando la enfermedad desaparece); en el primero por la necesidad de aprobación o aceptación del otro y en el segundo, por el temor en la recidiva (reaparición del cáncer) que se pueda dar de la enfermedad (Celma, 2009).

La subcategoría séptima nos menciona la alteración familiar ante un diagnóstico de leucemia linfocítica aguda en población adolescente, por las características del tratamiento se experimentan cambios de esta índole, donde para poder acompañar al menor en esta fase se deben realizar cambios a nivel de esta estructura, como lo manifiesta EP4-2022: “mi mamá porque pues ella cambió completamente su vida para irse conmigo dejó del lado todo para irse conmigo, y obviamente mi papá haciendo su mayor esfuerzo tratando de sacar adelante la casa él solito y a mis hermanas”. Al presentarse la enfermedad se da un cambio en la rutina de vida con la que se venía, modificando también el vínculo entre madre e hijo, puesto que la atención que requiere el menor es diferente y la figura materna no ve al niño igual a como lo veía antes de ser diagnosticado con cáncer (Guirotane, 2012).

En cuanto a la subcategoría octava la parte social se altera bastante en los menores con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda, ya que como se mencionaba anteriormente los amigos y compañeros de colegio juegan un papel muy importante en sus vidas, y por la exigencia de estancias hospitalarias tan largas y cuidados por la baja de defensas deben dejar el colegio y alejarse muchas veces de su grupo social y hasta de su familia lo cual los desanima mucho, “volví a recaer y si duré como ocho meses hospitalizado con quimioterapia y tomando dos años pastas” (EP2-2022).

La adolescencia trae consigo grandes cambios a nivel social, biológico y también psicológico, generando inestabilidad y desajustes; búsqueda constante de autonomía, alejamiento de adultos como padre, madre y maestros, donde el concepto de los compañeros influye

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

marcadamente; la imagen corporal, relaciones íntimas, así como establecimiento de proyectos para más adelante, estos elementos se convierten en aspectos fundamentales para el adolescente, los cuales se ven afectados de manera muy marcada ante un diagnóstico oncológico (Bellver & Verdet, 2015).

Los cambios económicos ante un diagnóstico de leucemia linfocítica aguda en adolescentes están plasmados en la subcategoría novena, donde se afirma que algunos padres deben someterse a cambios de trabajo o muchas veces abandonar el trabajo, con el fin de poder acompañar al menor en la fase de tratamiento lo cual genera menos ingresos afectándose marcadamente esta instancia, como lo mencionan los siguientes participantes: “más que todo en la parte económica en la parte familiar, pues también se destruyó un poco pues por la impotencia en ambas partes nos tocó dejar trabajos, buscar otros empleos para conseguir más dinero, buscar ayuda de otras personas”(EF5-2022), EF1-2022 afirma: “ yo de hecho tuve que renunciar a mi trabajo porque digamos que en una escala de prioridades si la primera es mi hija”.

La categoría última correspondiente al número 3 hace referencia a la importancia del acompañamiento psicológico a lo largo del tratamiento, está conformada por las siguientes 3 subcategorías:

La subcategoría once se refiere a antes del inicio del tratamiento: Un diagnóstico oncológico a cualquier edad crea incertidumbre en relación a que va a pasar durante la fase de tratamiento, donde se experimentan alteraciones de origen emocional como ira, rabia, dolor, tristeza, temor, por lo cual se considera imprescindible un acompañamiento psicológico desde el momento que se da la noticia de que se tiene esta enfermedad tanto en el paciente como en su núcleo familiar, explicándole detalladamente que es el cáncer, las fases de tratamiento, escuchar activamente al paciente y a su cuidador permitiéndole expresar sus emociones libremente e

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

interviniendo en ellas, se despejen dudas y de igual manera se establezca un tratamiento psicoterapéutico en relación al diagnóstico diferencial.

La subcategoría número diez se enfatiza en la fase durante el tratamiento el cual desde un aspecto psicoterapéutico debe considerarse de manera constante con el fin de no perder secuencialidad, ya que algunos participantes mencionaban que una que otra vez los veía el psicólogo, pero después se olvidaban de ellos, es de real importancia acompañar al menor y a su familia en este periodo, ya que el tratamiento se puede ver afectado por múltiples aspectos que desencadenan periodos de depresión y tristeza, viéndose alterado tanto el menor como su cuidador; como lo menciona la adolescente identificada con EP4-2022 quien afirma “tuve que hacer de tripas corazón, porque ya no quería jugar más y mi mamá estaba muy triste lloraba mucho, muchas veces como que me tragaba esas cosas esos sentimientos para no perjudicar a mi mamá”.

Para finalizar la subcategoría doce se refiere a la parte del final del tratamiento donde la intervención psicológica después de terminado el tratamiento debe estar presente tanto en los pacientes como en los familiares sea que se tenga éxito o no en el tratamiento, como lo afirma la adolescente identificada como EP3-2022 quien refirió sentir miedo al reintegrarse a la sociedad después de terminado el tratamiento de igual forma a adquirir responsabilidades que no tenía antes de afrontar esta situación; intervención que debe estar enfocada también en la etapa paliativa con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y cuidador, brindando un apoyo espiritual y emocional.

Méndez et al. (2004) afirman que detrás de un diagnóstico de cáncer se encuentran personas, seres humanos que necesitan de un acompañamiento no solo médico, sino también familiar y psicológico adecuado, desde un comienzo, cuando se dé la noticia de que se tiene la

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

enfermedad, ofreciendo una explicación detallada de todo lo concerniente a la patología, que vaya a lo largo de todo el tratamiento y hasta la finalización del mismo; teniendo en cuenta las estrategias utilizadas tanto por el paciente como el profesional en psicología al enfrentar esta patología.

Con base en la anterior información es importante resaltar que el tratamiento a nivel psicoterapéutico debe ser constante en todas las fases del tratamiento donde se dé una secuencialidad del mismo en lo posible con el mismo profesional ya que todos los participantes refieren que el psicólogo es la persona capacitada para realizar un seguimiento y acompañamiento a las alteraciones de origen emocional y físico presentes en el paciente y su familia.

13. Conclusiones:

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

A continuación, se procederá a concluir los resultados siguiendo los objetivos específicos indicados y contrastándolos con el marco conceptual:

El primer objetivo señalado fue: realizar una revisión de tema en relación a psicooncología en adolescentes diagnosticados con enfermedad oncológica, en esta investigación se puede concluir que el trabajo realizado por un profesional en psicología es fundamental a la hora de realizar un acompañamiento en menores diagnosticados con patologías oncológicas por la alteración que se da en la parte emocional y física del menor, donde se afectan instancias personales, sociales y familiares, puesto que se ven perturbados los hábitos de vida tanto en el menor como en su núcleo familiar y también en el personal sanitario que atiende para lo anterior fue necesario realizar una búsqueda exhaustiva de información en cuanto a patologías relacionadas con el cáncer más específicamente leucemia linfocítica aguda en población adolescente y la intervención a las mismas desde el ámbito psicológico.

Continuando con el contraste de la información el siguiente objetivo se centró en: analizar casos de pacientes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda en edad de 11 a 16 años desde el aspecto psicológico, para lo cual se acudió al uso de entrevistas semiestructuradas realizadas a 5 adolescentes en edades anteriormente mencionadas que ya han pasado por un tratamiento de leucemia linfocítica aguda, concluyéndose que ellos no solo son los afectados ante un diagnóstico de estos por lo cual también se entrevistó a 5 familiares de pacientes diferentes a los menores entrevistados con el fin de ampliar la información obtenida y 5 profesionales del área de la salud que han atendido a este tipo de pacientes.

De acuerdo a lo mencionado se evidencia que al recibir un diagnóstico oncológico lo primero que el menor piensa es que el cáncer es sinónimo de muerte, el adolescente experimenta miedo de no poder cumplir metas, preguntas como ¿que se hizo mal?, ¿porque la enfermedad en

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

ese menor y no en otra persona?, donde el concepto de los pares es fundamental, el físico influye, elementos como caída del cabello, palidez, presencia constante de náuseas los vulnera y sienten que la sociedad los rechaza, generándoles decaimiento y muchas veces aislamiento; también genera alteración social, puesto que se alejan de compañeros de estudio y de las personas más cercanas; la familia del menor con leucemia linfocítica aguda se ve muy afectada ya que las rutinas cambian, en ocasiones deben dejar sus trabajos para poder acompañar al menor durante el tratamiento ya que este es muy prolongado, cambiar de vivienda, hay deficiencia económica, pero también experimentan cambios a nivel emocional por el miedo a que va a pasar con su hijo durante la etapa de tratamiento.

En los apartados anteriores se afirma que el personal de salud también se afecta ante un diagnóstico de leucemia linfocítica aguda en población adolescente, según este estudio se concluye que el personal de salud que atiende menores con cáncer nunca es tenido en cuenta para un seguimiento psicológico, muchas veces ellos terminan con síndrome de burnout por estrés laboral que puede generar alteraciones a nivel mental y físico, lo cual afecta la salud del profesional; considerándose relevante la intervención del área de psicología al personal sanitario que atiende esta clase de población, en especial enfermería, quien tiene más acercamiento con los pacientes, convirtiéndose muchas veces en parte de su familia por las hospitalizaciones tan largas del paciente.

El tercer objetivo específico hace referencia a identificar la intervención que realiza el profesional en psicología durante el tratamiento de pacientes adolescentes con patologías oncológicas. Después de realizar este proceso investigativo se determina que lo ideal es que este diagnóstico lo informe un grupo interdisciplinario, incluido el psicólogo tanto a familiares como a pacientes, teniendo en cuenta que los adolescentes son personas que ya están en capacidad de

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

comprender la información, donde se requiere de escucha, empatía, despejar dudas, humanización y un tiempo adecuado para realizar el acompañamiento respectivo en este momento.

Desafortunadamente con base a este estudio se pudo evidenciar que solo un 20% de los casos conto con el apoyo de un profesional en psicología a la hora de dar la noticia de que el menor tiene leucemia linfoide aguda, en los demás pacientes la intervención no fue constante durante el periodo de tratamiento presentándose rotación del profesional, no habiendo secuencialidad del mismo lo cual deja ver la poca participación e inclusión de este profesional desde el diagnóstico de la enfermedad, generando incertidumbre, miedo por dudas no resueltas, temor a la muerte y también de exponerse a un tratamiento donde tendrá cambios físicos, emocionales y sociales, tanto para el paciente como para su núcleo familiar.

En cuanto al cuarto objetivo específico que corresponde a aportar información relevante para futuras investigaciones en el ámbito de la psicooncología resaltando la importancia del acompañamiento psicológico en este tipo de enfermedades, y es acá donde después del análisis de este proceso investigativo surgen varias dudas como: ¿porque no se le da el mismo valor al oncohematologo que al psicólogo en Colombia?, evidenciándose que en la mayoría de los casos solo se le da importancia a tratar el órgano afectado ya sea con radioterapia o quimioterapia etc. pero donde queda la parte emocional no solo del menor sino del grupo de personas que están a su alrededor que también sufren por un diagnóstico en relación al cáncer. Si esto ocurre en una institución de 4 nivel como lo es HOMI institución de salud base para realizar este estudio que cuenta con los protocolos más especializados y es una institución referente en el país en cuanto a tratamientos oncológicos en pediatría que pasa con los sitios rurales donde solo hay un nivel 1 y donde no se cuenta con profesionales especializados y con los equipos necesarios para atender a

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

población con diagnósticos oncológicos también con las demoras en las remisiones a instituciones especializados y con la orden de exámenes más profundos para detectar esta clase de patologías lo que genera demoras en un inicio de tratamiento y disminuye las posibilidades de vida del menor.

En conclusión, del objetivo principal: qué elementos debe contener una guía de manejo psicooncológico que le facilite al profesional en psicología brindar una intervención integral y eficiente en población adolescente diagnosticada con leucemia linfocítica aguda en el ámbito clínico se concluyó:

Que de acuerdo a la investigación realizada a 5 pacientes adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda que ya han experimentado un tratamiento de esta enfermedad, 5 padres de familia diferentes a los menores entrevistados y 5 profesionales en el área de la salud, se concluye que para realizar una intervención de manera integral se debe incluir al profesional en psicología, ya que desde el inicio del tratamiento el menor y su familia se ven afectados por alteraciones emocionales en las cuales este profesional es considerado con la preparación apta para atenderlas. De acuerdo a lo anterior, los siguientes se consideran elementos fundamentales para el establecimiento de la guía psicooncológica:

- Como primer elemento tenemos que definir los rangos de edad de la población adolescente con la cual se va a trabajar.
- Como segundo elemento analizar con el grupo interdisciplinario del área médica las probabilidades de éxito del tratamiento, tipo de tratamiento y duración del mismo, con el fin de determinar la mejor forma de dar la noticia y de establecer un plan de trabajo adecuado.
- Un tercer elemento es identificar como está conformado el grupo familiar a intervenir teniendo en cuenta su estructura (padre, madre, hermanos, abuelos), quienes son el lazo de

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

apoyo del joven adolescente durante todo el proceso del tratamiento, y así poder realizar un adecuado acompañamiento psicológico, dándoles a conocer las diversas etapas del proceso, posibles efectos del tratamiento en el paciente, donde ellos se sientan incluidos y brindando bases al cuidador principal de como apoyar al menor con cáncer.

- Cuarto elemento al identificar el diagnóstico reunir al grupo interdisciplinario que dará la noticia al menor y a su familia.
- Quinto elemento, de la mano con el médico tratante es decir el oncohematólogo pediatra establecer las fases del tratamiento.
- Sexto elemento, realizar una intervención psicológica de manera constante (antes, durante, después) del tratamiento, donde haya secuencialidad del mismo, teniendo en cuenta intervención de manera grupal e individual.
- Séptimo elemento establecer las fases de intervención psicológica según la condición del paciente (paliativo- no paliativo) con el fin de identificar el tipo de acompañamiento y apoyo emocional que debe recibir el paciente y su familia.
- Octavo elemento crear comités oncológicos en donde se evalué el seguimiento, la evolución y el tratamiento farmacológico del paciente al igual que la intervención psicoterapéutica, con el fin de identificar si el tratamiento está siendo efectivo o si se requiere un cambio de estrategia.
- Noveno elemento generar una estrategia de seguimiento psicoterapéutico a familiares de adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda.
- Décimo elemento incluir al personal sanitario que atiende menores con esta patología en el plan de seguimiento psicológico en especial al área de enfermería que es quien tiene un

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

contacto más cercano con los pacientes lo cual les genera marcadamente alteraciones emocionales.

14. Recomendaciones

De acuerdo a la investigación realizada se procede a dar las siguientes recomendaciones:

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

- Este trabajo puede ser una base de estudio no solo para población adolescente, se puede utilizar para cualquier tipo de población; con cualquier diagnóstico oncológico.
- En la presente investigación fue imposible entrevistar a especialistas en el área oncológica con el fin de conocer el concepto de porque no hay interconsulta de manera constante al profesional en psicología en esta clase de tratamiento, sería interesante en futuras investigaciones conocer el concepto del oncólogo y el psicooncólogo.
- Se considera importante incluir al personal sanitario en intervención psicológica por las alteraciones emocionales que se identifican en población que atiende a pacientes adolescentes con cáncer.
- Se sugiere mayor investigación en relación a intervención psicológica en población con diagnósticos de cáncer por las alteraciones emocionales presentes a lo largo del proceso de tratamiento, en búsqueda de igualdad de importancia al tratamiento médico en comparación con el tratamiento psicológico.

14.1. Reflexión de cierre: Impacto del cáncer e importancia de la atención psicológica en el proceso de tratamiento

Las enfermedades oncológicas son alteraciones en salud en las cuales falta concientización tanto del personal sanitario como de las entidades gubernamentales, donde se debe luchar por ofrecer un tratamiento integral, no solo de intervención para disminuir o desaparecer las células cancerígenas, sino que se analice cómo se está sintiendo el paciente y su familia, que piensa, cuáles son sus fortalezas y debilidades para enfrentarse a un tratamiento de estas características, resolviendo dudas, dándole mayor o igual importancia a la parte emocional que también se está viendo afectada ante la circunstancia vivida; y de esta manera permitirle al

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

profesional en psicología realizar una adecuada intervención a lo largo de un tratamiento en pacientes adolescentes diagnosticados con patologías relacionadas con el cáncer.

15. Referencias

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Alatorre, A. (2004). “¿Qué es el cáncer?”. Ediciones Viera S.A de C.V.

Bejarano, M. (2018). Impacto de la mortalidad por cáncer. *Revista Colombiana de Cirugía*, 33(4), 338-339. <https://doi.org/10.30944/20117582.79>

Bellver, A., & Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Revista interdisciplinar psicooncología*, 12(1), 141-156.
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/48909/45635/>

Cabrera, Y., López, E., Lopez, E., & Arredondo, B. (2017). La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. *Revista Finlay ciencias médicas*, 7(2), 115-127.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342017000200007

Cabrerizo, M., & Oñate, R. (2005). Aspectos odontoestomatológicos en oncología infantil. *Medicina Oral, Patología Oral y Cirugía Bucal (Ed. impresa)*, 10(1), 41-47.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1698-44472005000100007

Campiño-Valderrama, S., & Duque, P. (2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Revista Universidad y salud*, 18 (2), 302-311.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072016000200011

Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2), 285 - 290.
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A>

Cerezo, M. (2014). Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer. *Información Psicológica*, (106), 17-27. <http://dx.medra.org/10.14635/IPSIC.2014.106.2>

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Chiozza, L. (2010). Cáncer, ¿por qué a mí, ¿por qué ahora?: anexo gráfico. In *Cáncer ¿por qué a mí, ¿por qué ahora?: anexo gráfico*. Libros del Zorzal.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-667178>

Coca, C., Denizon, S., Moreno, B., Perez, J., Arranz, P., & Garcia, H. (2020). Cinco cuestiones esenciales para acompañar en el sufrimiento. *Psicooncología*, 17(2), 227-237.

<https://doi.org/10.5209/psic.71360>

Cuenta de Alto Costo, Ministerio de Salud y Protección Social y Ministerio de Hacienda y Crédito Público. (2022, 15 de febrero). *Día mundial del cáncer infantil: en nuestras manos esta contribuir a una mejor supervivencia en los niños y adolescentes con cáncer* [Comunicado de prensa]. <https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2022/02/dia-mundial-del-cancer-infantil-en-nuestras-manos.pdf>

Delgadillo, A., Cabral, M., Solórzano, E., & Sánchez. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con cáncer en tratamiento y vigilancia. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 19 (4), 1548-1565.

<http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/57964>.

Díaz-Morales, K., Reyes-Arvizu, J., Morgado-Najera, K., & Everardo-Dominguez, D. (2019). Síntomas en niños con cáncer y estrategias de cuidado familiar. *Revista cuidarte*, 10(1), 1-11. : <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.597>

Durá, E., & Ibañez, E. (2000). Psicología oncológica: Perspectivas futuras de investigación e intervención profesional. *Psicología, Saúde & Doenças*, 1(1), 27-43.

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36210103>

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Espinar, V. (2012). Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida.

Cuadernos de bioética; 23(1), 169-176.

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87524465012>

Fuentes, L., Flores, M., Iglesias, A., Luzuriaga, A., Rendón, N., Ordoñez, R., Solórzano, F., &

Añez, R. (2018). Características de la leucemia linfoblástica aguda y neutropenia febril en

niños y adolescentes atendidos en un hospital de Guayaquil, Ecuador. *Revista Peruana de*

Medicina Experimental y Salud Publica, 35(2), 272-

278. <https://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2018.352.2862>

Gamboa- Chávez, A., & Quirós- Mata, M. (2019). Crecimiento postraumático en pacientes

sobrevivientes de cáncer infantil. *Acta Medica Costarricense*, 61 (4), 172-176.

https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S0001-60022019000400172&script=sci_arttext

Galindo, O., Rojas, E., Ascencio, L., Meneses, A., Aguilari, J., Olvera, E., Diez, F., &

Alvarado, S. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador

primario informal de pacientes con cáncer. *Revista interdisciplinaria psicooncología*, 12(1),

87-104. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48906

Gil, F., Novellas, A., Barbero, E., Hollenstein, M. F., & Maté, J. (2004). Modelo de atención

psico-social en oncología: Standards. *Psicooncología*, 1(1), 179-184.

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC0404110179A/16367>

Guirotane, I. (2012). *Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños*

oncológicos. [Título a obtener: licenciatura en psicología]. Universidad Abierta

Interamericana. <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112555.pdf>

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

González, M., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, P., & Espinoza, E. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Ed. Médica Panamericana.

Grau, C. (2002): Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2), 87-106 <http://hdl.handle.net/10550/41639>

Hernández-Sampieri, R. Fernández, C., & Baptista, M. (Eds.), *Metodología de la investigación* (6da. Ed). McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V.

<https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

Hurtado, R., Solano, B., & Vargas, P. (2012). Leucemia para el médico general. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 55(2), 11-25.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422012000200003&lng=es&tlng=es

Ibáñez, E. (2004). El papel del psicólogo en los planes nacionales de oncología. *Boletín de psicología*, 82, 7-24. <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N82-1.pdf>

Jeammet, P., Reynaud, M., & Consoli, S. (1999). *Génesis de la personalidad. Manual de Psicología Médica*. Barcelona: Masson, 61-84. <https://www.casadellibro.com/libro-psicologia-medica-manual-2-ed/9788445806272/639999>

Linares, A., Torres, A., Molina, H., Viscano, M., Martínez, L., De los Reyes, L., Lopera, J., Feliciano, J., Vásquez, P., Peralta, F., Torres, W., Duarte, D., Ramírez, O., Lotero, V., Rodríguez, M., Guzmán, E., Torres, Y., Ortiz, F., & Medina, D. (2013). *Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfóide aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes* (Nro. 9). Centro Nacional de Investigación en Evidencia y Tecnologías en Salud CINETS.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

- Martínez, A. (2012). *Plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012- 2021*. Ministerio de Salud y Protección Social-Instituto Nacional de Cancerología ESE. https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf
- Mardones, R., & Escalona, E. (2020). Adolescentes en terapia intervención desde el enfoque sistémico. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 18(2),280-311. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612020000200001&lng=es&tlng=esg
- Maté-Méndez, J., Gil, F., Ochoa, C., Casellas-Grau, A., Trelis, J., & Calle, C. (2021). Consenso sobre el estándar de atención psicooncológica, complejidad psicosocial y actividad asistencial en el Instituto Catalán de Oncología. *Psicosociología*, 18(1): 11-36. <https://doi.org/10.5209/psic.74530>
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
- Middleton, J. (2002). Psico-oncología en el siglo XXI. *Revista Actualidad Psicológica*, 298, 1-7 <https://rbmam.janium.net/janium/Documentos/562621EG.pdf>
- Moraima, M., & Auxiliadora, L. (2008). El análisis de contenido: Una forma de abordaje metodológico. *Revista de educación Laurus*, 14 (27), 129-144 <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76111892008>
- Oblitas, L. (2000). *Psicología de la salud y calidad de vida*. Ed LENGAGE learning.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Oblitas, L. (2008). El estado del arte de la psicología de la salud. *Revista de Psicología* 26(2), 1-36. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rp/v26n2/v26n2a02.pdf>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020, 20 de agosto). *Cuidados paliativos* [Comunicado de prensa]. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Orozco, M., Maza, L., Bula, J., Becerra, E., & Díaz, S. (2018). Abrazando mi historia de vida: La experiencia de vivir con cáncer siendo adolescente. *Avances en salud*, 2(2), 12-20: <https://doi.org/10.21897/25394622.1453>

Parra, D., Cuadro, V., Nies, R., Pávez, C., Romero, M., & Seoane, C. (2020). Percepción de las Enfermeras frente al manejo del dolor en niños en un Servicio Oncológico Hospitalario en Chile. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 9(2), 85-99. <https://dx.doi.org/10.22235/ech.v9i2.2094>

Plasencia, L., Campo, M., & Coro, Z. (2017). La reincorporación social y calidad de vida en niños con leucemia. *Revista Ciencias Médicas de Pinar del Rio*, 21 (4), 461-470. <http://revcompinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/3150>

Pintado, S., & Cruz, M. (2017). Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y edad. *Ciencia Ergo Sum*, 24 (2), 137-144. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10450491005/html/index.html>

Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Alonso, E., & Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-latinoamericana->

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

psicologia-205-articulo-repercusiones-psicosociales-del-cancer-infantil-

S0120053415000047

Restrepo, M. (2000). Psicooncología y calidad de vida. *Revista Colombiana de Psicología*, (8),

106-119. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/16096>

Richardson, M. S. (2004). *Enciclopedia de la salud: Qué debemos hacer para disfrutar de una buena salud*. Editorial AMAT.

Regina, S., Pezo, M., Alves, M. & Machado, A. (2005). El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. *Indexg de Enfermería*, 14(51), 34-39.

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es&tlng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es&tlng=es)

Torres, P. (2020). *Síndrome de burnout en profesionales de enfermera oncológica del hospital universitario de canarias*. [Tesis de pregrado en Enfermería] Universidad de la Laguna.

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20299/Sindrome%20de%20Burnout%20en%20profesionales%20de%20enfermeria%20oncologica%20del%20Hospital%20Universitario%20de%20Canarias.pdf?sequence=1>

Troncoso, P., Rydall, A., & Rodin, G. (2019). Psicooncología en cáncer avanzado. Terapia CALM, una intervención canadiense. *Revista Chilena de neuro- psiquiatría*, 57(3),

238-246. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272019000300238>

Velásquez-Silva, S., & Zuluaga-Sarmiento, L. (2015). Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermería en su detección.

Duazary, 12(2), 164-173. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=512156300011>

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Vera, A. M., Pardo, C., Duarte, M. C., & Suárez, A. (2012). Análisis de la mortalidad por

leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. *Biomédica*, 32(3),

355-64. <http://dx.doi.org/10.7705/biomedica.v32i3.69>

Vizcaíno, M., Lopera, J., Martínez, L., De los Reyes, I., & Linares, A. (2016). Guía de atención

integral para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de leucemia

linfoide aguda en niños, niñas y adolescentes. *Revista Colombiana de Cancerología*, 20

(1), 17-27. <https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/263>

16. ANEXOS**16.1. Consentimiento informado****FUNDACION UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES****CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo _____ Con documento de identidad CC _____
No _____.

Certifico que he sido informado con la claridad y veracidad debida respecto del ejercicio académico que los estudiantes de la fundación universitaria los libertadores me han invitado a participar; que actuó consecuente, libre y voluntariamente como colaborador, contribuyendo a este proceso de forma activa. Soy conocedor de la autonomía suficiente que poseo para retirarme u oponerme al ejercicio académico, cuando lo estime conveniente y sin necesidad de justificación alguna.

Que se respetara la buena fe, la confiabilidad e intimidad de la información por mí suministrada, lo mismo que mi seguridad física y psicológica.

Como constancia firmo a los _____ del mes de _____ 2022

Firma _____

Nombre _____

Cedula _____

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

16.2. Diseño de entrevistas semiestructuradas***16.2.1. Entrevista semiestructurada para paciente adolescente diagnosticado con leucemia linfoide aguda.***

- ¿Qué sentiste el día que te dijeron que tenías cáncer?
- ¿Quién te conto que tenías esta enfermedad?
- ¿Consideras que la forma en que te dieron la noticia puedo haber sido de otra manera?
- ¿Qué significa para ti el cáncer?
- ¿Qué es un psicólogo para ti?
- Háblame un poco del proceso de la enfermedad
- ¿Te ha acompañado un profesional en psicología a lo largo del tratamiento?
- Cuéntame que tipos de tratamiento has recibido
- ¿Qué ha sido lo más difícil de afrontar en este periodo?
- ¿Cómo era tu vida antes de ser diagnosticado con esta enfermedad?
- ¿Cómo es tu vida después de que te dijeron que tienes cáncer?
- ¿Cómo has afrontado el tratamiento de esta enfermedad?
- ¿Consideras que esta patología ha generado cambios en ti, en que aspecto?
- ¿Quiénes te han acompañado en el tratamiento?
- ¿Qué significado tiene tu familia en este proceso?
- ¿Ha cambiado algo en tu casa después de que te confirmaran que tenías cáncer?
- ¿Qué cambiarías del proceso de tratamiento que recibiste?

16.2.2. Entrevista semiestructurada para familia de adolescente con leucemia linfoide aguda.

- ¿Quién te dio la noticia de que tu hijo tenía cáncer?
- ¿Consideras que la manera de informarte fue la adecuada?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

- ¿Qué experimentaste el día que te dieron esta noticia?
- ¿Has tenido contacto con un psicólogo en el tratamiento?
- ¿Qué es un psicólogo para ti?
- ¿Consideras que quien te debió dar la noticia fuese un profesional especializado en el tema que abordara la situación de manera diferente?
- ¿Qué significa cáncer para ti?
- Háblame un poco del proceso del tratamiento en tu hijo
- ¿Qué ha significado esta enfermedad para ti y para tu núcleo familiar?
- ¿Has tenido que hacer cambios debido al diagnóstico de cáncer en tu hijo?
- ¿Cómo era tu vida antes y después de recibir la noticia de esta enfermedad en tu hijo?
- ¿Has contado con redes de apoyo a lo largo del tratamiento de tu hijo?
- ¿Qué piensas hoy del proceso que has vivido?
- ¿Cómo crees que es la mejor manera de realizar un adecuado acompañamiento desde tu experiencia?

16.2.3. Entrevista semiestructurada para personal sanitario.

- ¿Has atendido pacientes adolescentes con cáncer?
- ¿Qué piensas de un diagnóstico de estas características?
- ¿Quién consideras que debe dar una noticia en relación a que se tiene cáncer a un paciente y a su familia?
- ¿Qué crees que experimenta quien vivencia la enfermedad o su familia?
- ¿Te han realizado preguntas que no sabes cómo responder, cuáles?
- ¿Cómo has trabajado con este tipo de pacientes?
- ¿Qué consideras fundamental para la atención en este tipo de población?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

- ¿Qué diferencia hay entre atender población adulta, adolescente y pediátrica en el ámbito de salud?
- ¿Cuál crees que es el trabajo que puede ejercer un psicólogo en atención a pacientes adolescentes diagnosticados con cáncer?
- Desde tu experiencia ¿cuál sería un adecuado acompañamiento para los adolescentes diagnosticados con cáncer?
- ¿Qué consideras que es lo más valioso para un adolescente con cáncer y su familia al recibir esta noticia?
- ¿Crees que tienes la preparación adecuada para atender a este tipo de población?
- Tú como profesional en tu área (enfermería, psicología, medicina, oncohematología) ¿cómo puedes contribuir al tratamiento de adolescentes diagnosticados con cáncer?

16.3. Entrevista Semiestructurada Para Paciente Adolescente Diagnosticado Con Leucemia Linfoide Aguda:

16.3.1. Juan Carlos Solorzano (Ep1-2022)

Nos encontramos con Juan Carlos Solórzano el paso por un tratamiento de leucemia a la edad de los 16 años, estando en 8 grado, hoy cuenta con 25 años, gracias, Juan por tu colaboración con esta entrevista.

Si la efectivamente yo pasé por un tratamiento de leucemia linfoide aguda, compartir un poco de mi historia y parte del tratamiento y la lucha que tuvimos durante estos años.

Para empezar, quiero que me cuentes: ¿Qué sentiste el día que te dijeron que tenías cáncer?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Bueno mi primera impresión no fue muy como de susto porque no sabía exactamente que era el cáncer, o sea los sorprendidos como tal fueron mis papás y bueno las personas que me acompañaron el día que me dieron el diagnóstico de ahí en adelante empezó el proceso y entonces ya empecé a descubrir que es una situación totalmente adversa y difícil de lucha para sobrevivir.

¿Quién te conto que tenías esta enfermedad?

Bueno pues eso paso en el hospital de Granada Meta me hizo como 3 exámenes de sangre al tercer examen ya el doctor me dijo que definitivamente tenía cáncer que iba a ser remitido a la ciudad de Bogotá y que allá me iban a decir exactamente cuál tipo de cáncer era el que tenía.

¿Consideras que la forma en que te dieron la noticia puedo haber sido de otra manera?

No, pienso que fue algo muy normal de todas maneras los médicos están para decir como tal el diagnóstico que tiene la persona y pues uno tiene que aprender a afrontar lo que se venga entonces no, me pareció algo muy normal.

¿Qué significa para ti el cáncer?

Para mí el cáncer en este momento es algo totalmente difícil es una situación en la que uno se pone en riesgo, en la que toca afrontar sí o sí un tratamiento, porque sin ayuda de los médicos es un poco difícil salir de esa situación, primeramente, Dios o no fue salir adelante, pero es una situación muy difícil entonces el concepto de algo tenaz.

¿Qué es un psicólogo para ti?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Bueno yo pienso que un psicólogo más que una profesión es como tener un vínculo con la otra persona, poder tratarla y poder aconsejarla y poder intuir o por lo menos darle a conocer de forma positiva a la otra persona que hay que continuar, es un amigo, es un consejero, es un buen elemento para para las personas que están en situación de pronto depresión; un psicólogo más que un amigo es un consejero.

Háblame un poco del proceso de la enfermedad

Bueno empezando yo me encontraba en el colegio ese día haciendo la técnica empezó como un malestar así claro yo me fui para el hospital de una me sacaron los exámenes y pues de una me remitieron a la ciudad de Bogotá, entonces emprendimos el ciclo de quimioterapia transfusiones y bueno pues como la leucemia una es un cáncer bastante agresivo me empezaron el tratamiento y yo empecé a sentir el cambio total como los pocos días ya estaba totalmente debilitado sin fuerzas y es ahí donde uno aprende que es una enfermedad que lo pone a uno en riesgo en adelante pues tuve muchas crisis, había veces en las que se me venía mucho la sangre por la nariz, mucositis, colitis neutropénica, pero sobre todo la etapa en la que yo sufrí mucho que le agradezco a Dios que en ese momento estoy acá fue la etapa del trasplante, no creo que hubo un día en el que yo tuviera paz entonces creo que eso me marcó bastante.

¿Te acompañó un profesional en psicología a lo largo del tratamiento?

Sí lo tuve durante como 3 meses y creo que ya después no dijeron nada de subir al psicólogo donde yo estaba para continuar el acompañamiento; pues me sentí muy bien porque trataban como de darme ese ánimo que uno a veces necesita para para continuar

¿Qué ha sido lo más difícil de afrontar en este periodo?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Bueno te comento lo de la tapa de trasplante fue muy duro porque en el momento que me estaban haciendo el trasplante una gota de la médula se me fue al riñón y me taponó entonces empezó un proceso en el que tuve que estar con sonda, en el que tuve que estar conectado en adelante como el cuerpo está sin fuerzas y sin defensas, me dio una mucositis y un injerto contra huésped terrible de la de la lengua al recto entonces fue algo fue una época muy difícil en la que sentía muchos dolores lo menos sentía dolor en la parte del riñón sentía como si me estuvieran apretando.

Y aparte lo de la mucositis era terrible la lengua se me inflamó se me salía, incluso pues los médicos o los oncólogos que me trataron pues tomaron muestras y las enviaron no sé a dónde pero era algo que nunca antes se había visto según ellos entonces la verdad hubo mucho sufrimiento en ese aspecto después salí de eso y ya empezaron crisis por el tema de hemorragias, por el tema de fiebres entonces algo complicado el tratamiento y la médula no quería despegar prácticamente a mí me dieron un plazo de 3 días para mejorar porque pues como en los hospitales a veces necesitan las piezas para nuevos pacientes dure más de 2 meses allá en trasplante entonces siempre fue algo duro, dure mucho allá pero pues gracias a Dios las cosas salieron bien y en 3 días empezamos a evolucionar y pero pues no fue tan fácil.

¿Cómo era tu vida antes de ser diagnosticado con esta enfermedad?

Bueno antes de la leucemia mi vida era muy normal yo mantenía haciendo mucho deporte era dedicado a mi estudio, pero sobre todo lo que más me apasionaba era el deporte, era muchacho sin vicios ni nada.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Cómo es tu vida después de que te dijeran que tienes cáncer?

El tratamiento yo creo que dure como 1 año y por ahí un mes durante todo mi tratamiento, dure casi 9 meses como 10 meses dure en piso y salí como 3 días y luego fue de una vez el trasplante todo fue muy rápido yo no tuve tiempo y como de salirme de compartir si no todo fue de puro tratamiento. Después del tratamiento pues la verdad sí quedé con muchos problemas o muchas limitaciones cuando salí del hospital muscularmente no tenía fuerza, me caía todo el tiempo todo fue un proceso hoy en día estoy muy bien estoy sano gracias a Dios hago deporte hago mi vida muy normal.

¿Cómo afrontaste el tratamiento de la enfermedad?

Bueno ahí varios factores cuando no tenía crisis yo siempre he sido muy positivo siempre he sido muy fuerte anímicamente corporalmente, pero cuando un dolor es muy fuerte creo que es inevitable uno mostrar de pronto un lamento o desahogarse porque hay cosas que de pronto uno como humano no soporta uno como humano debe pedir a Dios que le de fortaleza y que lo sostenga hasta donde él termine. En la etapa de trasplante yo fui uno de los que, pues le pedí a Dios que me llevara a descansar, pero bueno no estaba en los planes de él que yo partiera de este mundo.

¿Consideras que esta enfermedad genero cambios en ti, en que aspecto?

Mira que del proceso de la leucemia apenas tengo los recuerdos del sufrimiento porque ahorita vivo una vida normal o buena gracias a Dios, en este momento me siento sano bendecido y bueno como en un inicio entonces claro está que no muchos contamos con esta suerte y eso es lo que hay que agradecer.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Quiénes te han acompañado en el tratamiento?

Entonces pues creo que la fortaleza viene de Dios y también de mis papás que estuvieron ahí y me dieron todo el ánimo posible; Bueno pues gracias a Dios todos mis hermanos me servían o eran compatibles conmigo, pero y cómo había de donde escoger habían escogido mi hermano menor varón y a lo último pues tuvieron un cambio y escogieron a mi hermano el varón mayor entonces él fue el que me dono la medula.

¿Qué significado tiene tu familia en este proceso?

Bueno pues eso es eso es algo muy fácil de decir como nosotros no vivíamos como tal en Bogotá entonces siempre se dificulta pues el apoyo la compañía y los que estuvieron en el tratamiento mío fueron mis papás directamente ellos rara vez me dejaron una o dos veces como con algunos tíos, pero ellos no se despegaban de mi lado entonces mucho agradecimiento a ellos por porque estuvieron ahí durante todo el tiempo y en todas las crisis que tuve.

¿Cambio algo en tu casa después de que te confirmaran que tenías cáncer?

No mira que no cambió mucho nosotros como hermanos siempre hemos sido muy unidos y hemos tratado de estar en los momentos difíciles todos como familia, entonces hoy en día pues nos acordamos de cosas y de pronto uno tiene como un aliciente para otras personas que están empezando el proceso no sé si yo te había contado que yo estuve cerca de cancerología trabajando como un tiempo entonces yo iba a visitar enfermos de cáncer y eso entonces me quedo como ese estigma de ayudar a apoyar a la gente porque pues todos necesitamos un aliciente.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Qué cambiarías del proceso de tratamiento que recibiste?

creo que pues uno tiene un destino ya trazado pero lo que sí me gustaría cambiar pues es la etapa de trasplante creo que fue lo más difícil y sin duda alguna me hizo desear morirme en pocas palabras porque hay cosas que uno como humano no soporta y creo que yo llegue a ese límite en el que me tocó es decirle a Dios que me ayudara y que me diera fuerzas o que me llevara porque no aguantaba más entonces, pero hoy en día pues agradezco también eso porque es una gran enseñanza a valorar más las cosas uno se vuelve una mejor persona y coge hábitos muy bonitos por lo menos en el hábito de no tener vicios, de tener una comida sana, de tratar de cuidarse uno, de estar tomando exámenes, creo que yo en ese entonces nunca me había tomado un examen ni nada, hoy en día pues uno ya tiene sus controles uno está al día, pues está más al pendiente entonces es una gran lección y es una gran enseñanza pues eso ya uno mantiene más alerta.

Agradezco mucho tu amable colaboración Juan con esta entrevista.

Gracias a ti Blanquita por tus palabras y también por tus preguntas creo que es muy importante uno acordarse de todas sus vivencias que tuvo y me agrado mucho compartir contigo, eres fuiste una excelente enfermera y si eres una excelente persona entonces que todo te siga saliendo bonito y Dios te bendiga tengas bonita noche.

Muchas gracias Juan, igual feliz noche para ti.

16.3.2. Santiago Ninco (Ep2-2022)

Bueno muy buenas tardes nos encontramos con Santiago Ninco, Santiago fue diagnosticado la edad de 11 años con una leucemia linfoide aguda, Santiago muchas gracias por colaborarme con esta entrevista

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

No muchas gracias a ti Blanca de verdad

Santiago ¿qué sentiste el día que te dijeron que tenías cáncer?

La verdad yo me enteré por mí mismo, ni mi madre ni mi familia ni nada que me decía que era lo que realmente tenía entonces a lo largo de los meses todo eso me parecía raro pues ya que yo era un niño y yo pues no sabía nada y yo sentí ya la hora de preguntarle a una enfermera si yo estoy mal sí que realmente que era lo que yo tenía entonces ahí me explica con detalle todo eso y resulta es que pues era casi la primera vez que escuchaba esa palabra entonces solamente me puse averiguar y más que la enfermera todo lo que me decía pues obviamente me llegó un impacto o sea muy duro uno no se imagina esas cosas que le sucedan a uno entonces pues me puse a llorar precisamente lleguen un estado de negación siempre me preguntaba porque me pasaba esto a mí y esto fue por un largo tiempo.

Consideras que la forma en que te dieron la noticia pudo haber sido de otra manera**Santiago**

La verdad si pues me hubiera gustado que me lo hubieran contado obviamente mi madre con mi familia, algún familiar pues con detalles y todo y obviamente explicado pero no de una forma que impacte sino algo para contarle un niño que obviamente va a tener un proceso que te van hacer esto obviamente va a estar así contigo nunca te voy a hacer nada te amare cosas así suave pero digamos que me ocultaron eso y a la hora de una descubrirlo y todo obviamente uno dice pero bueno porque mi familia no me contó bien que pasó aquí obviamente eso lo empeora a uno.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Santiago ¿qué significa para ti la palabra cáncer?

Pues la palabra cáncer a la hora de uno escucharla y todo da como temor como ese miedo ese escalofrío sabiendo pues obviamente que hoy en día todos sufren, adultos grande los jóvenes es que cáncer ya es una alteración del ADN que afecta el cuerpo obviamente pues todas las personas pues tenemos miedo obviamente al escuchar cáncer o que uno digamos le digan bueno pueda que posiblemente pueda tener cáncer obviamente la persona pues va a quedar impactado a qué horas y va a tener mucho miedo y aquí la palabra cáncer y obviamente causa mucho impacto pues obviamente de ahorita pues tengo un proyecto de 11 pues que se trata sobre el miedo y obviamente me toca investigar todo lo que tenga que ver con él y voy a meter la palabra cáncer puede causar mucho miedo a la hora de mencionarse a otra persona.

¿Qué significado tiene para ti un profesional en psicología Santiago?

Pues para mí el significado de un psicólogo pues es una persona que ayuda o sea se mete en la mente de los demás se mete en los zapatos de lo que estás pasando esa persona de todos los problemas que tiene la mente o algo qué pasa pues a tratar de ayudarlo a tratar de sacarlo de ese hueco de cada caso va a ser diferente, pues dependerá de la situación pues tratará de ayudarlo.

¿Tuviste acompañamiento de un psicólogo a lo largo del tratamiento?

Si tuve si no estoy mal dos psicólogos pues obviamente pues ellos pues me ayudaban a tratar de quitarme pues está depresión y esa tristeza que tenía pues por qué obviamente uno está muy limitado a hacer las cosas cuando está en tratamiento entonces igualmente me estresaba a veces pues llegar incluso a ser grosero con todo el mundo entonces y claramente pues ellos llegarán puedes ayudarme a solucionar un poco mi vida.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Santiago háblame un poco del proceso de tu enfermedad

Pues bueno mira me diagnosticaron cáncer a los 11 años a partir de ahí iniciamos digamos con quimioterapias por cuatro meses y nos toman dos meses de ellos eran ambulatorios tenía que ir por ahí dos o tres veces a la semana y ya las demás era como hospitalizado y me mandaron pastas todos los días tenía que tomar pastas durante un año ya después de eso pues duré un año normal y volví a recaer la recaída y si duré como ocho meses hospitalizado con quimioterapia y tomando dos años pastas entonces.

Cuéntame Santiago ¿qué fue lo más difícil de afrontar este este proceso de tratamiento de la enfermedad?

Yo creo que lo más duro fue quedarme hospitalizado por un mes comiendo pésimamente comida desabrida, estando todos los días sacándome sangre, sacando muchos exámenes durante todo el mes entero, pero creo que esa es una de las facetas más duras que me ha tocado.

Santiago ¿cómo era tu vida antes de ser diagnosticado con leucemia durante y después de pasar el proceso de tratamiento de la enfermedad?

Puedes antes de qué me diagnosticaran yo era un niño pues muy deportivo a mí me gusta jugar mucho fútbol, me gusta salir por allá a jugar voleibol baloncesto, salir a correr hacia carreras con mis amigos, la verdad era un chico pues que era un poco rebelde bueno no hacía caso, empujaba los niños o sea era así rebelde travieso ya después de eso pensé claramente cuando todo sucedió me diagnosticaron pues ya dure 1 2 3 4 años con eso, volver al colegio obviamente volvió mi vida normal ya todo era totalmente diferente ya obviamente ya mi cuerpo está muy delicado ya no puedo hacer deporte, ya no podía correr nada, está tranquilo obviamente eso pues fue un totazo para mí porque ya no puedes hacer las cosas que me gustan y después que

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

salí de todo acabe todo ya mi cuerpo estaba bien traté obviamente de retomar las cosas que antes me gustaba de chiquito propiamente me queda esa sensación como de que quiero jugar fútbol pero a la vez algo me dice como que no que no juegue que obviamente hacia ridículo ya no va a ser como antes, me quedo como esa afectación como esa falta de seguridad a la hora de volver a retomar como era antes pero obviamente pues me ayudo a reflexionar mucho todo esto ya soy de los mejores estudiantes que tiene el colegio ya me he ganado muchas menciones de honor por parte del Sena también he llegado a concursos con otros colegios y todo pues obviamente yo sé que todo pasa por algo, si nunca hubiera pasado lo de la enfermedad pues que sería hoy en día no sé qué estaría haciendo yo creo que esto pasó para que en la vida me fuera bien, que tuviera grandes logros porque ya los estoy consiguiendo y pues nada.

Qué bueno que estés luchando por tus proyectos, Santiago cuéntame cómo afrontaste tu personalmente el tratamiento de la leucemia

Pues lo afronte al comienzo pues duro pero ya con el tiempo pues ya uno piensa eso tiene que cambiar vamos a hacer algo a distraernos pues obviamente hay el motivo de estar acá y afrontar esto fue por mi mamá gracias a ella gracias a la acompañamiento gracias a que compartía conmigo nosotros jugamos, veíamos películas algunas series, nos poníamos a leer sinceramente todo esos momentos con ella pues me ayudaron fácilmente a salir de esto y pues obviamente gracias pues nada pues a mi mamá pues igualmente todos los logros que buen día pues ya estoy empezando a dar frutos pues se los estoy dando a ella todo lo que me voy a ganar es para ella.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Santiago ¿consideras que esta enfermedad generó cambios en ti?

Si la verdad esto que me sucedió género dos cambios físico y mentalmente pues el físico pues me salieron estrías en el cuerpo por lo que uno engorda y se enflaca muy rápido ese cambio brusco de la piel queda con estrías y mentalmente me reformó más a pensar en digamos que más maduro si pensar más madurez obviamente me toca afrontar esto es de chiquito afrontar todo obviamente la mente pues va evolucionando por qué pues uno madura más uno entiende mejor las cosas entiende los conceptos de la vida y cómo vivirla de cómo disfrutarla como estar con su familia porque hay pelados como yo que no les importa nada prefieren la calle .

Santiago tú me mencionabas que tu mamá estuvo incondicionalmente contigo durante el tratamiento alguien más te acompañó, con qué redes de apoyo contaste en ese momento

Pues también estuvo ahí mi padre, pero obviamente él trabajaba y mi hermana pues también y mi hermano pues se la pasaban algunos días conmigo cada que llegaba la casa pues se la pasaban acá acompañándome haciendo cosas, pero en si pues la que estuvo ahí más fue mi mamá.

Santiago ¿cambió algo en tu casa cuando te dieron el diagnóstico de esta enfermedad con tu familia?

La verdad si mi familia me empezó a ayudarme, que, pues yo era muy delicado, que el aseo, que no molestar ni nada eso totalmente todo cambió.

Santiago ¿qué cambiarías hoy del proceso de tratamiento que recibiste cambiarías algo?

La verdad no cambiaría nada me quedaría con las personas que conocí a las personas que convivieron conmigo con las enfermeras con los médicos con esas grandiosas mujeres que trabajan allá día y noche pues nada pues me quedo con ellos absolutamente no cambiaría nada.

Santiago mil gracias por esas palabras, agradezco muchísimo que me hayas colaborado con esta entrevista para mí es de gran ayuda, me alegra saber que estás muy bien de salud, cuídate mucho.

Gracias Blanca

16.3.3. Juanita Rodríguez (Ep3-2022)

Bueno muy buenos días nos encontramos con Juanita Rodríguez ella es una paciente que fue diagnosticada en el 2015 con leucemia linfoide aguda y pues Juanita agradezco mucho tu colaboración con esta entrevista.

Hola Blanca cómo estás no es con todo el gusto del mundo buenos días a todos

Aclaro que cuando ella fue diagnosticada en el 2015 tenía 14 años hoy en día ya tiene ya 22 añitos Juanita bueno empecemos cuéntanos ¿qué sentiste el día que te dijeron que tenías cáncer?

Bueno pues yo te voy a ser muy sincera en el momento que me dijeron que tenía cáncer la verdad yo no sabía que era, pero entonces ya después de tener leucemia linfoide aguda me puse como a investigar por internet y obviamente pues uno se empieza a asustar porque obviamente pues todo lo que uno lee básicamente es como sinónimo de muerte, entonces pues si como que

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

me paniqueé, pero pues ante todo pues como qué mis papás me dieron mucha fuerza en ese momento.

¿Quién te contó que tenías esta enfermedad?

Pues de hecho a mí me contó una doctora en el hospital HOMI, yo no tenía ni idea que era eso entonces yo lo tome muy bien o sea como muy calmada hasta que me puse a leer, pero si fue la doctora que me comentó ya luego mi mama me comentó otra vez, pero yo le dije que yo ya sabía.

Juanita ¿consideras que la forma en que te dieron la noticia pudo haber sido de manera diferente?

Pues mira que cuando me dijo la doctora o sea no me pareció como nada del otro mundo pues me pareció que lo dijo bien me parece que de pronto la única manera que no me gustó que fue haberle contado primero a mi mamá ella entró en lágrimas entonces qué pasa cuando a ti ya te están comentando en ese sentido tú ya empiezas a ver la dimensión de las cosas y ya tú como que personalmente te empiezas a agobiar entonces digamos que eso si lo hubiera cambiado como qué primero prepárenla psicológicamente cálmela un poquito y ahí sí que ella entre y le cuente porque obviamente pues es muy fuerte para uno ver esa reacción de los padres de uno.

Entiendo Juanita, ¿qué significa para ti la palabra cáncer?

Pues es que es muy chistoso porque yo creo que uno empieza a ver esa palabra muy diferente antes y después del tratamiento antes yo lo que pensaba que era un sinónimo de muerte o sea eso pensaba yo antes pero ahorita hoy en día después de la experiencia pues después de todo el procedimiento para mi cáncer significado una nueva oportunidad eso es lo que significa

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

para mí, si siento que como que cambió muchísimo mi vida, agradezco muchísimo esa experiencia.

¿Qué es un psicólogo para ti Juanita?

Para mí un psicólogo es una persona que está es que cómo se llama cómo se dice eso que está capacitado profesionalmente para darte como una guía emocional por decirlo así o así lo tomo yo entonces pues para mí eso es una guía, es un es una persona que te está acompañando durante tu proceso emocional más que todo y que te enseña cómo controlar ciertos aspectos de tus emociones por lo menos yo siento que soy muy emocional ósea otro nivel y siento que los psicólogos con los que he estado me han ayudado muchísimo a controlar mis emociones.

De acuerdo a lo que me mencionas ¿contaste con este profesional a lo largo del tratamiento me refiero desde un inicio te apoyo a un profesional en psicología?

No mira que durante el procedimiento yo no sentía que necesitaba de un psicólogo en ese momento no nunca tuve así como una guía obviamente si una que otra vez si pasaba un psicólogo como rutina y pues nos preguntaba cosas y eso pero pues nunca sentí como tal del acompañamiento durante el procedimiento creo que mi procedimiento con los con psicólogos pues ya fue después de todo el tratamiento porque obviamente pues tú vuelves ya a tu vida rutinaria y ya todo cambia así o sea ya no eres como esa persona frágil que estaba en el hospital sino que ya te toca decir no esperé ya no soy esa persona ya me toca tomar responsabilidades ya soy grande y pues si ya después del tratamiento si ya tuve varios psicólogos obviamente hablamos de temas relacionados con el tratamiento y pues ya de otros temas más emocionales.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Juanita ¿consideras que desde el inicio del tratamiento o a largo de del mismo hubiese sido importante para ti contar con un profesional de esta área?

Si mira que si siento que eso es algo fenomenal y algo súper importante durante el tratamiento porque hay muchas cosas que yo no entendía y más en cuestión emocional había muchas cosas que yo me preguntaba obviamente siempre la pregunta de porque a mí porque me tienen que pasar a mí cosas así y siento que mi cáncer por lo menos siento que estuvo muy ligado algo que me pasó antes del procedimiento y de hecho muchas veces que me reuní con muchachos que estaban en el tratamiento siempre veía que había algo trascendental antes de la enfermedad o sea algo que emocionalmente los afectó y que llegamos a ese punto llegamos al punto en que los enfermamos entonces siento que es algo importante saber porque y para qué

OK Juanita hálame un poco del proceso de tratamiento ¿cómo fue desde un inicio como se dio este, qué tipo de tratamiento recibiste?

Bueno pues yo recién empecé todo el tratamiento lo único que me hacían era quimioterapia obviamente pasa demasiado aunque la intratecal pues como está programado por decirlo así obviamente habían varias citas que eran directamente en el hospital o sea como para un internado habían otras que eran ambulatorias la verdad es que a mí si la quimioterapia no me dio duro no me sentía que me diera vómito o me afectara así pues en ese sentido no a mí casi no me dio eso, pero si tuve como otras reacciones a mí por lo menos la quimioterapia me dio muchísimo dolor de cabeza, la quimioterapia me llegó a sacar un trombo, tuve que fue lo otro una vez se me infiltró la quimioterapia entonces pues me quemó la mano pues cierta parte de la manito pero pues por más que todo fue por eso que yo estuve más tiempo internada en el hospital, nunca tuve casi mis quimioterapias ambulatorias y ya o sea ese fue como prácticamente los procedimientos que me hicieron sólo quimioterapia obviamente que la transfusión de sangre

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

cuando era necesario, transfusión de plaquetas, pero de resto pues si sólo quimioterapias y ya prácticamente eso fue todo.

Cuéntame ¿qué fue lo más difícil de ese periodo de vivir con leucemia linfoide aguda?

Uy pues yo creo que como tal es el hecho de estar tanto tiempo internada en un hospital a mí me afectó muchísimo, lo que pasa es que yo estuve más que esto internada fue porque un punto en que la quimioterapia me paralizó la mitad de mi cuerpo entonces para mí fue muy difícil volver aprender a hacer todo porque a mí me tocó volver a aprender a caminar, volver a aprender a hablar porque habíamos perdido casi que toda mi motricidad por decirlo así eso fue súper difícil pero creo que ya aparte de eso en el exterior lo que se me hacía más difícil era el simple hecho de que tú estés calvito, el simple hecho de que tú andarás con tapabocas porque pues ahorita nomás el tapabocas, pero antes de eso yo me acuerdo que todos te miraban como un bicho raro o con mucho pesar y pues yo no quiero inspirar eso, sólo que no quiere que la gente los degrade no lo sé mirando mal, o digamos que tú sales con mis amigas obviamente todas ellas bonitas que con su cabello largo, y qué tal es y a uno se lo quedan mirando como a esa niña tiene cáncer ,si me hago entender cómo es la forma de juzgar y eso emocionalmente me derrumbo ósea yo prefería no salir de mi casa porque la gente no disimula nada de nada es nada.

Fuerte Juanita antes me mencionabas algo muy importante era que tú percibías que a los niños que compartían contigo el hecho de estar hospitalizado después de pasar por un proceso de tratamiento de cáncer antes de iniciar ese proceso de tratamiento había como un aspecto desencadenante emocional que generaba esa esa patología y que a ti también te pasaba lo mismo quieres compartirme de pronto de tu experiencia cuál fue como o cuál

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

consideras que fue ese evento traumático que te llevó de pronto a la enfermedad si te entiendo bien Juanita

Y claro Blanca pasa es que yo tengo una historia chistosa lo que pasa es que yo antes de como tal el tratamiento yo siempre sufría de ansiedad, me diagnosticaron ansiedad pues hace poco porque pues yo no sabía que tenía eso y a mí cualquier cosa que me afectara emocionalmente o sea era muy extrema, o sea yo puedo sentir yo puedo ser feliz pero toda mi felicidad es muy extrema, pero si estoy triste mi tristeza o sea literal me ahoga, entonces antes de enfermarme obviamente por eso estaba en la edad del primer novio, todas las cosas se mezclaron para mí eso fue muy fuerte porque pues yo siempre he sido muy tímida yo nunca había tenido novio, yo tenía 14 años apenas entonces pues a mí eso me dio muy fuerte, o sea como que yo no sabía cómo reaccionar yo no sabía qué hacer y me empezó a muchísimo ansiedad, entonces mi ansiedad como se me refleja siempre que yo pues por la noche casi no puedo dormir el otro día me despierto llorando me despierto con mucho dolor de estómago con como con una sensación rara con vómito con náuseas con dolor de cabeza entonces pues claro esa ansiedad ya me estaba llevando al borde porque yo no sabía ni cómo llegar al colegio al frente de la situación, ósea mejor dicho entonces pues yo me volví un caos y yo me acuerdo que ya a lo último pues de todo eso yo empecé a ir al doctor porque yo veía anormal que todos los días amaneciera así y el doctor me decía que tú está bien los exámenes médicos entonces yo bueno pues no me preocupo ya después porque me empezó un dolor en el pecho y yo decía pero por qué o sea porque este dolor yo fui al médico me dijeron que podía ser por la actividad física que tuviste en el colegio y yo no es que o sea yo tenía una actividad física toda la semana, este dolor nunca me ha dado a mí me dio mucha piedra ese día y ya eso fue cuando empezó a vomitar otra vez mira no me dijo otra vez y ahí fue cuando pues otro doctor ya sabía y se dio

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

cuenta de qué era lo que yo tenía pero en ese momento a mí no me han dicho nada o sea a mí no me han dicho cómo que tiene leucemia no se lo dijeron a mi papá y él nunca nos comentó nada nunca nosotros nos vinimos a enterar aquí en Bogotá porque de hecho yo en esa época vivía en Villavicencio.

Claro no le estoy echando la culpa al niño por haberse declarado no pero el simple hecho de cómo yo controlar mis emociones en ese momento fue lo que desbordó todo o sea como que fue la gota que rebasó el vaso creo que es así perdón y pues si o sea siento que fue como tal no sabes contar mis emociones que si se o saber que si estoy plenamente segura que eso haya sido lo que me haya enfermado no lo sé, pero si siento que fue un detonante.

Gracias por compartirnos tu experiencia Juanita ¿en ese momento no te mandaron tampoco para que te hiciera seguimiento el psicólogo?

No mira que en este momento pues la verdad yo sabía que eran mis ataques de nervios pero pues como que lo que yo tengo son ataques de nervios desde como los cinco años entonces pues la verdad nunca les pusimos cuidado pensamos que era como algo pasajero entonces pues yo nunca como que le dije a mis papás que ir al psicólogo mis papás nunca pues tampoco pensaron en eso y la verdad los doctores nunca me mandaron tampoco entonces pues no me mandaron creo que ya psicología yo empecé a tener fue como en la parte del 2017 -2018 porque yo dije necesito un psicólogo y ya seriamente o sea que yo en serio necesito uno, fue a mi cuando cumplí mis 18 años en 2019 porque no o sea ya llegó un punto en que yo ya no me sentía ni en la casa o sea era tanto el desespero y la ansiedad que no me veía en mi casa y ahí fue cuando ya llegué mamá necesito un psicólogo pero urgente eso no es normal.

**Es decir, fue prácticamente después de terminar el tratamiento de la leucemia
verdad Juanita**

Si o sea pues fue como como tal cuando ya empezó mi vida adulta por decirlo así o sea como que cuando ya pues ya termine lo del hospital, todo también mí bachillerato pero ya cuando empezó como a surgir lo de qué las universidad, que el trabajo o qué bueno pues todo lo que conlleva la vida adulta, que toca aportar en la casa que lo que sea todo eso como que entonces no sabía cómo asumirlo porque obviamente siento que me enferme en una etapa muy importante que es la adolescencia entonces yo perdí muchas cosas ,yo no sabía que era salir a una fiesta, yo no sabía que es tener una relación muchas cosas uno y el adolescencia yo no la tome entonces como que el salir, yo me sentía todavía una niña o una niña en cuerpo de adulta por decirlo así entonces pues para mí todo eso fue muy difícil como porque obviamente pues uno en un hospital pediátrico lo consienten mucho o sea mis enfermeras mis doctores todos eran muy mi familia literal, me cuidaba muchísimo me consentía muchísimo entonces buscar uno sale mal acostumbrado y ya como que la vida te pega un golpe y te dice como nena ya no eres una niña chiquita ya es hora de crecer y para mí eso fue durísimo.

**Un cambio de vida radical no Juanita bueno quiero que me cuentes un poquito
como era tu vida antes de la leucemia linfoide aguda antes de recibir este diagnóstico**

Pues mi vida antes del cáncer era muy normal, o sea pues yo siempre metida en el colegio hacer mis tareas llegar a mi casa y ya mi vida, la vida estudiantil por decirlo así, pero si era muy normal, yo salía con mis amigos me divertía, ahora pues obviamente mi pensamiento antes era muy muy de niña chiquita muy ingenua en muchos sentidos sí creo que si era un poquito egocéntrica antes y ya ves esa era prácticamente mi vida antes del cáncer por decirlo así.

Juanita y la relación con tu familia como era

Pues si mi relación con mi familia antes del cáncer yo siempre sido muy unida con mi mamá eso si siempre pero con lo que era mi papá y mi hermano si éramos muy distanciados, con mi papá nos manteníamos agarrados con mi hermano igual o sea mi hermano me detestaba si o sea mi relación con mi familia no era así como uf súper unida no, pero ya como que cuando me diagnosticaron eso cambió radicalmente o sea ellos fueron los que estaban 24/7 conmigo mi mamá se quedó en el hospital conmigo, me llevaba comidita ahí entre su bolsita porque habían cosas que no se podían entrar pero pues la entraba, qué más con mi papá me volví súper unidos a lo que o sea mi familia literal era cosa muy distinta antes y ahora o sea ahora si somos muy unidos, nos gusta hacer muchísimos planes que salir a viajar, salir hacer una cosa hacer la otra y no solo como núcleo familiar yo creo que como estar con mi familia en general, mis primos y todo, antes no éramos tan unidos ahora si parecemos un chicle.

¿Qué otras cosas han cambiado después del diagnóstico de cáncer ya me hablaste un poquito de antes y ahorita me mencionabas que después se han vuelto una familia más unida que antes, que otros aspectos han cambiado al respecto?

Uy yo creo que el cambio más grande que hubo es mi manera de pensar y volver a ver las cosas obviamente ya lo que antes pensaba yo que era un problema ya no lo trato como un problema ahora es como más como bueno saber que se puede pasar por un problemita por esto, así como si nada si yo creo que en definición mi madurez.

¿Quiénes te acompañaron en este proceso de tratamiento Juanita?

Pues tuve un grupo de apoyo muy grande de hecho pues la mayoría de mi familia claramente uno que otro amigo, pero pues más que todo pues mi núcleo familiar mi papá mi

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

mamá mi hermano y también pues tenía otro grupo de apoyo que pues también era parte de familia que eran primos había días que iban y se quedaban conmigo en el hospital me consentía venían a visitarme cada rato o sea a mi familia en general ese fue mi grupo de apoyo siempre.

¿Qué significado tiene la familia que mencionas para ti?

Si tengo que escribirlo en sólo una frase diría amor incondicional 100%, o sea tanto esas tías esas primas que me acompañaron tanto mi núcleo familiar siempre amor incondicional, nos amamos con todo el mundo y obviamente durante el procedimiento fue un gran apoyo fue como una distracción porque ellos hacían eso distraerme de la situación sacarme la rutina entonces si esa es mi definición para mi familia amor incondicional.

¿Qué cambiarías el proceso de tratamiento que recibiste Juanita?

Pues yo creo que lo que cambiaría es lo que hablamos al principio un seguimiento de psicología hubiera sido fenomenal, pero de resto no habrá cambiado nada o sea creo que todo sea como debe ser, aunque tuve muchas, así como muchas experiencias un poco traumáticas un poco difíciles no hubiera cambiado nada absolutamente nada porque pues creo que no son las cosas que lo hacen crecer a uno como persona.

Bueno Juanita agradezco muchísimo tu colaboración con esta entrevista, mil bendiciones que Dios te siga dando salud y que sigas adelante con tus proyectos gracias por compartir este espacio de tiempo conmigo, felicidades, Juanita

A ti muchísimas gracias Blanca, no muchísimas gracias a ti por pues tenerme en cuenta y pues para hacer esa entrevista y la verdad hace rato no hablaba estos temas y muchas personas llegan a mi mente y me encantó y muchas gracias.

16.3.4. Laura Daniela Galeano (Ep4-2022)

Buenos días nos encontramos con la paciente Laura Daniela Galeano ella es una paciente diagnóstica cuando tenía 14 años en este momento tiene 22 entonces Laura muchas gracias por participar y ayudarme con esta entrevista y quiero que me cuentes un poquito quién es Laura Daniela Galeano en este momento.

hola mi nombre es Laura Daniela Galeano actualmente tengo 22 años soy oriunda del municipio de puerto Gaitán fui diagnosticada con leucemia linfoide aguda a mis 14 años duré dos años en tratamiento básicamente pues fui diagnosticada en el hospital de la Misericordia porque me remitieron de la clínica Meta en Villavicencio por qué pues al inicio de mi proceso antes de saber que realmente tenía esta enfermedad pues presenté varios síntomas que hicieron que mi remisión fuera inmediata al hospital de la Misericordia ubicado en la ciudad de Bogotá.

¿Quién te contó que tenías esta enfermedad Laura?

bueno a mí esta noticia me llegó por boca de un oncólogo del hospital de la Misericordia en Bogotá porque pues yo venía presentando ciertos síntomas que como te contaba al principio hicieron que me remitieron del centro de salud de puerto Gaitán a la clínica Meta que se ubica en Villavicencio y de ahí pues que me remitieron al hospital de la Misericordia entonces fue uno de los oncólogos o fue el oncólogo que en su momento me estaba tratando y créeme que fue algo muy muy difícil para mí y pues para mi mamá quien era quien me estaba acompañando en este momento.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Consideras que la forma en que te dieron la noticia puede haber sido de otra manera o consideras que fue una manera adecuada?

Completamente porque aunque yo entiendo que los doctores son personas que diario se están enfrentando este tipo de noticias a ti no todos los días te dicen que tienes cáncer y el médico al cual le agradezco mucho todo lo que hizo y el haberme diagnosticado y todo el tema de pronto le falta un poquito de tacto porque primero ese día iba de afán recuerdo que entró al consultorio donde estaba con mi mamá y nos dijo que los resultados de mi médula ósea aspirada pues no habían salido nada bien yo venía de muchos exámenes de sangre y radiografías o sea de absolutamente todo y su respuesta fue que los resultados no habían salido bien y que arrojaban en ese momento un tipo de cáncer en la sangre entonces que pues todos esos síntomas se ven arraigados a la relación que tenía con mi leucemia linfocítica aguda que fue ese día fue la primera vez que yo escuché este término un término que yo nunca había escuchado como te digo para mí cáncer era solo cáncer para mí era una enfermedad mortal que yo me iba morir ahora me dice no, tienes un tipo de cáncer que está en tu sangre que se llama leucemia linfocítica o sea fue un tema bastante complicado entonces creo que si hubiese preferido que esa noticia hubiera llegado hubiese llegado a los oídos de mi mamá y a los míos de una manera diferente de pronto que el tacto que él hubiese usado hubiese sido un poquito más porque yo recuerdo que mi mamá escuchó solo cáncer y mi mamá automáticamente se quebró se puso a llorar, yo como te digo entre en pánico yo no sabía qué hacer yo decía cáncer me voy a morir mañana hoy no sé, entonces creo que si hubiese preferido cambiar esa manera en la que recibí esa noticia porque ni siquiera me dijeron mira el tratamiento es este o vamos a hacer esto o no creas que te vas a morir no simplemente me dejaron a mí pensar que lo que me estaban diciendo era ya lo que yo estaba sintiendo y ya.

¿Qué hubieses cambiado ese momento en que te dieron la noticia Daniela?

Bueno pues con base en la en lo que te acabo decir hubiese cambiado la manera en que me dieron la noticia ese día porque hoy en día pues digamos que yo le puedo hablar abiertamente como te lo decía al principio pero en ese momento ya tenía 14 años yo estaba estudiando, estaba teniendo una infancia común y corriente por así decirlo y de repente me empecé a sentir mal me hicieron exámenes y luego me dicen simplemente he y Laura tienes leucemia linfoide aguda tienes 14 años y tienes que enfrentarte en este momento a eso tú sola entonces hubiese cambiado pronto que ese oncólogo me hubiese dado la noticia de una manera diferente .

¿Qué significa para ti el cáncer Daniela?

guau esa es una pregunta bastante compleja hoy en día le puedo hablar como de una manera más más tranquila pero pues si la pregunta hubiese sido de pronto un poquito más cerca esa época sé que sería bastante difícil pues ese día sentí muchas cosas pensé muchas cosas porque cuando tú no conoces el tema y vives además pues a la edad que yo tenía yo era una niña, 14 años y que alguien me dijera cáncer para mí era una palabra grandísima y me daba miedo y pensaba en muerte y escuchar esas palabras ese día fueron un golpe muy muy fuerte no sólo para mí sino para mi mamá también entonces digamos que ese día en este momento sentí que mi vida se iba acabar sentí mucho miedo, pánico, muchas cosas pasaron por mi cabeza ósea fue un mundo de emociones que solo las personas que pasamos por eso logramos entender; gracias a Dios mi pensamiento hoy es diferente, una sentencia de muerte fue lo que sentí ese día.

¿Laura Daniela que es un psicólogo para ti?

Para mí un psicólogo es un consejero un orientador, una persona activa que está disponible para ti para escucharte para aconsejarte para orientar, obviamente yo tengo muy claro

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

que un psicólogo no está para tomar las decisiones por ti pero de pronto si orientar y ayudarle a la persona a encontrar las respuestas a esas preguntas, cuando fui diagnosticada tuve muchas preguntas no tanto clínicas pero si internas como personales, el psicólogo está ahí para orientarte para iluminar un poco el camino cuando uno se encuentra con muchos problemas o con muchas situaciones que en su momento lo agobian.

Háblame un poco de como fue el proceso de la enfermedad

Blanca a mí me diagnosticaron en la clínica Meta y me remitieron al hospital de la Misericordia en Bogotá; cuando yo tenía 14 años llego un momento en el que yo sentía mucha debilidad no del ejercicio de correr de trotar sino era un cansancio más allá, sintiéndome exhausta, en un momento estaba en el colegio sentí un sangrado por la nariz, la primera vez se pensó es el calor se golpeó, pero como te digo sentía un cansancio en mi cuerpo como si hubiese hecho una maratón; hubo un detonante que fue que en mi piel empecé a notar unos puntos como unos moraditos pequeños, mi mama me lleva al centro de salud allí me hacen unos que otros chequeos me remitieron a la clínica Meta y también me hacen exámenes y digámoslo así que supimos que era algo grave en el momento que me remitieron para el hospital de la Misericordia, allá en Bogotá empezaron a hacer múltiples exámenes de sangre radiografías ecografías en general ya cuando llegamos al hospital de la Misericordia el oncólogo o bueno el médico que me estaba tratando en ese momento me confirmó que la hemoglobina estaba muy bajita, y luego fue cuando nos dijeron lo de la leucemia se ve yo te hablo del proceso desde mi punto de vista yo te voy a ser muy sincera y fue que la leucemia mí personalmente me cambió la vida.

¿Por qué?

O sea yo venía como te digo ya no tenía catorce años acostumbrados a su colegio a sus amigas a sus hermanas ya empecé a estar en el hospital casi a diario, me encontraba en una

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

ciudad completamente desconocida con desconocidos sólo estaba con mi mamá vivimos durante mucho tiempo en un albergue que nos brindó pues la fundación Sanar que entonces fue un cambio total yo pasé de vivir con mis dos hermanas mi papá y mi mamá a vivir en un albergue con muchísima gente que yo no conocía a la gente también pues enfermos; fue muy difícil en su momento y aunque hoy en día está siendo un poquito más llevadero pero sin embargo queda ahí.

Háblame un poco Daniela de como fue el proceso de tratamiento

En su momento obviamente el proceso fue bastante tedioso primero fue una negativa al tratamiento yo no quería nada, pensaba me voy a morir me quiero morir sin tener que sufrir obviamente pues yo era una niña de catorce años que no tenía conciencia absolutamente de nada entonces yo no podía tomar esas decisiones pero yo en ese momento era arrogante y yo decía no quiero no quiero no quiero que luego pues ya decidimos tomar el tratamiento con proceso bastante complicado el de las quimioterapias porque pues mis venas eran difíciles de encontrar de tantos chuzones ya no las encontraban tuvieron que ponerme un catéter en el cuello para que pues mis venas pudieran descansar, sin embargó pues fue una experiencia por así decirlo al final bonita muy enriquecedora porque pues aprendí muchas cosas.

Comprendo Daniela, ¿te acompañé a un profesional en psicología a lo largo del tratamiento desde el momento de recibir la noticia?

El psicólogo creo que me hizo mucha falta ya que el proceso fue un tema bastante complicado porque pues si tuvo presencia de psicólogos a lo largo de los dos años pero no fue de una manera constante, habían momentos en los que yo creo que la presión era mucho más grande y muchas veces yo trataba de ser como yo soy, hacer de tripas corazón porque ya no quería jugar más y mi mamá estaba muy triste lloraba mucho, muchas veces como que me tragaba esas cosas esos sentimientos para no perjudicar a mi mamá sin embargo pues tuve a falta de terapeuta o el

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

psicólogo, tuvo el apoyo de las enfermeras que estuvieron todo el tiempo conmigo, de mi mamá, mi papá en las ocasiones que podía ir fines de semana entre semana esporádicos una que otra vez mis hermanas inclusive un par de veces fueron, en dos amiguitas del colegio pero sí hizo falta digamos con acompañamiento más directo de un psicólogo que me permitiera a mí entender muchas cosas que en ese momento yo no podía entender y por las cuales me sentía culpable sé cómo te digo yo era una niña yo pensaba muchas cosas, sabe que mi familia estaba separada a causa de mi enfermedad pues un tema muy muy difícil.

¿Para ti como adolescente que fue lo más difícil de afrontar en este periodo el periodo de leucemia linfocítica aguda?

Yo era una niña de catorce años su única preocupación era ir al colegio cumplir con tareas peleas con mis amigas, como te digo yo me culpe por muchas cosas que hoy en día pues entiendo que no fueron culpa mía, todo fue un proceso muy muy difícil tener que cambiar completamente de vida, dejar el colegio, dejar de ver a mi familia a mis amigas; tener que cambiar mi chip automáticamente aprender a entender que la culpa no era mía, que tener cáncer no iba a ser el fin del mundo que tener cáncer no significa que yo me iba a morir esa misma tarde esa misma noche fue un proceso muy muy difícil que aún sigo aprendiendo; fue un cambio difícil pero sí fue algo de lo que aprendí muchísimo y de lo que podía adquirir demasiados conocimientos que me permitiera ser la persona que soy.

Cuéntame de Daniela ¿qué tipos de tratamiento recibiste cuáles te acuerdas?

Puntualmente me hicieron quimioterapia por venas, en la sala de cirugía me hicieron quimioterapia intratecal fue una de las más complicadas porque tenía que privarme de comer ciertos alimentos estar en ayunas, pues eso me generó traumas por así decirlo porque pues era un tema bastante tedioso.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Y cómo era tu vida antes de ser diagnosticada con esta enfermedad?

Era una niña, aunque no era mal estudiante o mala hija si tenía mi temperamento era bastante malgeniada de pronto altanera con mi mamá con mi papa, Pero pues digamos que nunca les falte al respeto a ninguno de ellos jamás, pero si muy difícil de llevar.

¿Cómo fue tu vida después de ese momento en que te dicen que tenías cáncer?

Mira Blanca como te he dicho en ese momento para mí el cáncer era un sinónimo de muerte, pero pues después de todo él procede sólo aprendió a valorar las cosas durante todo el proceso en esos dos años en aprender a valorar mucho a mi mamá, a mi familia, a mis hermanas a mi papá que no los veía siempre sabía que estaban allí para apoyarme aprendió a valorar cualquier pequeño detalle es que una enfermera llegara y me preguntará cómo estaba o que un médico me dijera qué íbamos mejorando o sea a todos y cada uno de los momentos de mi proceso desde el momento en que me dijeron que tenía cáncer hasta el día en que me dijeron que era una sobreviviente más todos y cada uno los valore de una manera muy especial y muy importante, a raíz de estas cosas tuve que madurar muy rápido pero pues todo va llevado un proceso todo ha sido un proceso y no fácil pero si muy bonito en el que aprendió muchas cosas.

Hoy a la edad de veintidós años ¿consideras que esta patología genero cambios en ti?

Claro Blanca generó cambios físicos me adelgace muchísimo, mi cabello se cayó o mi piel estaba muy pálida y vomitaba mucho, no solo físicamente pues por así decirlo estaba destruida anímicamente también entonces fue como un complicado todo ese proceso porque pues se habla de aspectos físicos yo no me sentía nada bonita.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Quiénes acompañaron a lo largo del tratamiento?

Pues a lo largo del tratamiento como te decía pues me acompaña a mi mamá que fue un apoyo fundamental, las enfermeras y los médicos en cómo te comentaba perdón uno que otro psicólogo esporádico a lo largo de los dos años en mis hermanas que desde la distancia fueron un pilar muy importante en todo este proceso.

¿Qué significado tuvo tu familia en este proceso Laura?

Un significado muy importante como te digo pues de él digamos que la persona más importante de todas pues fue mi mamá porque pues ella cambió completamente su vida para irse conmigo dejó del lado todo para irse conmigo, y obviamente mi papá haciendo su mayor esfuerzo tratando de sacar adelante la casa él solito mis hermanas; y son y serán siempre el motor de mi vida, y sigo aquí por ellos.

Bueno Laura hoy han pasado seis años después de que recibiste la noticia de que tenías cáncer cuéntame un poquito ¿qué cambiarías del proceso de tratamiento que recibiste?

Cambiaría la manera en la que me dieron esa noticia de la manera en la que simplemente me dijeron tienes cáncer y tú tienes que vivir con eso; eso cambiaría por que como te he dicho si a mí desde un principio me dicen ven tienes cáncer, pero eso no quiere decir que te vas a morir mañana y qué tu vida se acabó. Para que no hubiese caído en depresión y ansiedad de la manera en la que lo hice y más el hecho de que yo guardaba silencio por temor a hacerle más daño a mi mamá entonces hubiese cambiado eso.

¿Ha cambiado algo en tu casa después de que se confirmaran que tenías cáncer háblame un poco de esto Laura por favor?

Clara Blanca mucho como te digo, así como me cambio a mí, a mi familia también la ha cambiado mucho mi papá se volvió mucho más respetuoso con mi mamá; mis hermanas muchas más unidades y yo con ellas claramente digamos que fue un proceso no sólo para mí sino un proceso para todos nosotros y fue gracias al cáncer por permitirnos crecer más como familia y tener una unión que no teníamos antes de que todo este proceso.

Laura Daniela muchas gracias por tu tiempo por compartirnos tú experiencia

Gracias a ti Blanca por permitirme a mí contar un poco mi proceso, de verdad que estas cosas son muy bien ahora son muy tranquilizantes ahora es muy enriquecedor poder compartir todo mi proceso y aprender cada día más.

16.4. Entrevista Semiestructurada Para Familia De Adolescente Diagnosticado Con Leucemia Linfoide Aguda

16.4.1. Viviana Barbosa (Ef1-2022)

Bueno muy buenas tardes nos encontramos con la señora Viviana Barbosa ella es mamá de la menor Karen Sofia diagnosticada en el 2015 de una leucemia linfoide aguda cuando la niña tenía 12 años, señora Viviana agradezco de antemano tu colaboración con esta entrevista

Blanca con mucho gusto lo que pueda colaborar o contribuir desde mi conocimiento desde de mí mi vivencia personal pues estoy dispuesta.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Les cuento que doña Viviana aparte pues de ser la madre de la menor es trabajadora social entonces los aportes de ella pues son muy valiosos señora Viviana para empezar quiero que me cuentes ¿quién te dio la noticia de que la niña padecía una enfermedad relacionada con el cáncer?

Bueno yo acudo al servicio urgencias porque presentaba una fiebre bastante alta con evolución de más de tres días entonces allí empiezan a realizar pues digamos que lo básico, los exámenes básicos y antes de ser remitida con la posibilidad de leucemia me informaron desde el servicio de urgencias de la clínica Colombia que había una alta probabilidad de que Sofí tuviera cáncer en ese momento sin embargo también me informan que se requerían otro tipo de exámenes para hacer como un como un confirmatorio.

¿Consideras que la forma en que te dieron la noticia fue la adecuada?

Bueno Blanca yo creo que recibí este tipo de noticias nunca es fácil sin embargo el jefe de urgencias de pediatría esa madrugada entra al consultorio donde teníamos a Sofía en aislamiento y se toma el tiempo y el trabajo de darme la información digamos que lo más concreta y menos traumáticamente posible, Fue dada por un médico general de la clínica si era pues de pediatría, pero si era general

¿Qué experimentaste el día que recibiste la noticia que sentimientos?

Bueno recuerdo que lo primero fue entrar como en shock y lloré mucho me sentía muy triste muy desconsolada muy confundida, realmente pienso que esos son los primeros sentimientos que experimente posterior a la noticia.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Entiendo señora Viviana quiero que me cuentes un poco ¿qué concepto tienes de profesional en psicología y si contaste con intervención del mismo a lo largo del tratamiento?

Bueno el concepto personal que tengo de profesional de psicología es que es muy necesario en los casos de pacientes como Sofí con leucemia o con cualquier otro tipo de cáncer o enfermedad digamos este tipo de enfermedades que es tan complicado necesito un acompañamiento tal vez no personalizado tal vez más grupal pero siempre digamos que con la disponibilidad de los psicólogos de poder hacer una consulta particular de poder acudir a ellos en caso de que lo requiriera entonces pienso que son fundamentales en cuanto al tema del tratamiento.

Señora Viviana ¿consideras que quien te debió haber dado la noticia hubiese sido mejor un profesional preparado en el tema diferente al médico pediatra de pronto un psicólogo o alguien que abordará la parte emocional de manera diferente?

Bueno Blanca yo realmente pienso que si bien es importante el acompañamiento un psicólogo digamos que en mi caso personal hubiera preferido contar con los dos profesionales tanto el médico tratante en ese momento el pediatra como de un psicólogo no digamos que siento que la noticia si es impactante fue bien tratada sin embargo haciendo la salvedad de que hacía falta corroborar mediante otro tipo de exámenes pero si también hubiera preferido que un psicólogo acompañara más esa parte emocional que es la que yo considero que se ve más afectada en este momento ante la noticia de la gravedad de una enfermedad como el cáncer no.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

De acuerdo señora Viviana ¿qué significado tiene para ti la palabra cáncer?

Bueno hoy en día el significado de la palabra cáncer para mí sería una dura batalla eso es básicamente algo a que nos enfrentamos quienes tenemos nuestros niños con ese tipo de diagnósticos.

Gracias ¿Cómo fue el proceso de tratamiento de la niña quiero que me cuentes un poquito al respecto qué tratamiento recibió?

Bueno después de llegar al hospital y hacerle los exámenes confirmatorios pues donde efectivamente ya se diagnostica con leucemia entonces se pasó a una junta médica para especificar el tipo de tratamiento que iban a usar con Sofi digamos que está incluida una serie de quimioterapias que requerían tanto hospitalización como otro tipo de quimioterapias que eran ambulatorias o sea yo debía llevarla se las ponían en el hospital y regresamos a casa pero pues digamos que bueno y también esto incluía algunos medicamentos que ella tomar por vía oral entonces digamos que la complejidad viene con otro tipo de enfermedades que van generando retrasos en la aplicación de los medicamentos.

¿Qué ha significado esta enfermedad para ti y para tu núcleo familiar?

Bueno para nosotros es más unión, esperanza cambio en muchas cosas en muchas actividades y yo creo que, hasta más amor Blanca, yo creo que eso es lo que significado está enfermedad para mi familia.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Tú como mamá de Sofí tuviste que hacer cambios en tu parte laboral las actividades del hogar cuando fue diagnosticada con esta enfermedad?

Claro que si Blanca muchas yo de hecho tuve que renunciar a mi trabajo porque digamos que en una escala de prioridades si la primera es mi hija, entonces renuncie a mi trabajo justo en ese momento yo estaba en la universidad y tenía el tema de mi tesis de grado también digamos que lo estaba iniciando pero por petición precisamente de Sofí de no aplazar el tema de la universidad yo seguí estudiando pero si tuve que cambiar muchos hábitos porque prácticamente desde ese momento yo me fui a vivir al hospital con ella y las hospitalizaciones en pacientes y niños de oncología son bastante prolongadas entonces los cambios tanto a nivel personal como nivel laboral y en otros roles que ejercía en mi vida fueron un giro de 180°.

¿Contaste con redes de apoyo a lo largo del tratamiento?

Si señora Blanca yo pues aparte de mi núcleo familiar otros familiares también se sumaron amigos y compañeros tanto de universidad como que ya tenía en mi vida digamos que si se sumaron a apoyarme tanto emocional como económicamente porque pues digamos que la situación se complica un poco, pero si conté con redes de apoyo.

¿Qué piensas hoy del proceso qué has vivido con tu hija señora Viviana?

Bueno hoy digamos que ya habiendo recorrido este este tramo este trayecto pienso que si hay esperanza de qué de qué nuestros niños salgan victoriosos pienso en mi caso que tanto mi formación profesional como la fe como el acompañamiento de tantos profesionales y el acompañamiento de mi familia jugó un papel fundamental en afrontar y querer luchar en levantarse cada día en querer seguir adelante entonces si bien es muy fuerte para la vida de las personas que lo vivimos pienso que finalmente si hay esperanza.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Si señora y para finalizar desde tu experiencia no sólo como mamá sino como profesionales en el área de trabajo social ¿cuál es consideras que son los elementos fundamentales para realizar un adecuado acompañamiento en adolescentes oncológicas?

Bueno en cuanto a elementos fundamentales considero que cada uno de ellos tiene que ser el diferencial es el tipo de enfermedades que tienen los niños niñas y adolescentes diagnosticados no todas son igual no todos los niños y las familias afrontan el proceso de igual manera, no todas las medicaciones son iguales entonces pienso que tener claro el diagnóstico de cada niño nos permite como profesionales trazar como una línea para realizar un acompañamiento más adecuado si además también teniendo en cuenta que hay muchos niños a los cuales ya al tratamiento pues no les funciona hay niños que llegan a paliativos hay niños que digamos que no tienen las mismas expectativas o la misma esperanza de vida de otros niños, entonces pienso que el diagnóstico tiene que ser más direccionado a eso a ser muy específico en cada niño y adolescente y en cada familia, es revisar el tema del afrontamiento revisar el tema a las redes de apoyo o sea pienso que el hacerlo diferencial es lo que hace que sé que sea un acompañamiento realmente que funcione que contribuya a mejorar la calidad de vida a mejorar la redes de apoyo a mejorar las dinámicas familiares pienso que eso está muy relacionado con los profesionales que hacemos este tipo de intervenciones.

De acuerdo señora Viviana agradezco muchísimo tu colaboración con esta entrevista un abrazo fuerte para Sofí, mil bendiciones.

Blanca con todo gusto igual para ti un abrazo fuerte y muchas bendiciones, muchas gracias.

16.4.2. Ximena Y Jessica (Ef2-2022)

Buenas tardes nos encontramos con la señora Ximena Rodríguez mamá de Jessica Paola que fue diagnosticada hace siete años con una enfermedad oncológica a la edad de 13 años la niña también se encuentra con nosotros en este momento agradezco mucho la colaboración de las dos con esta entrevista

Señora Ximena para empezar cuéntame ¿quién te dio la noticia de que la niña tenía una enfermedad relacionada con el cáncer?

Buenas tardes mi nombre es Ximena Rodríguez soy mamá de Jessica Romero que fue diagnosticada hace siete años con un cáncer nos diagnosticó el doctor Cabrera.

Gracias señora Ximena Jessica muy buena tardes gracias por colaborarme con esta entrevista y quiero que me cuentes que sentiste el día que te dijeron que tenías cáncer

Muy buenas tardes mi nombre es Jessica Romero soy la paciente que diagnosticaron hace siete años y como me sentí en ese momento, fue algo muy duro para mí y para mi familia pero en general para mí que sentí que la vida se me iba de un momento a otro porque en general la el cáncer para mí es muerte ósea en ese momento para mí fue muerte, yo dije no mi vida quedo aquí no voy a cumplir mis sueños metas en algún momento no tendré que hacer porque pues esto es una enfermedad que hay un momento va a llevar a la muerte y no voy a lograr lo que quiero ser en algún momento.

Gracias Jessica para las dos ¿consideran que la forma en que les dieron la noticia fue la adecuada?

Para mí como mamá si pues la adecuada porque fueron muy precavidos en el momento bueno en esa época yo no tenía mucho conocimiento del tema entonces como que ellos tuvieron

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

en cuenta eso y fue en un momento de mucha tranquilidad donde estuvieron pendientes varios especialistas incluido la psicóloga en ese momento del hospital.

Para mí como paciente no fue fácil comprenderlo, pero en este momento tuve el acompañamiento de los especialistas como el oncólogo y la psicóloga en donde me explicaron cada uno de los componentes del tratamiento o de qué es lo que iba a hacer que iba pasar en ese proceso mediante el cual yo iba a estar en una clínica y que iba a hacer ese procedimiento o ese tratamiento para que ese cáncer saliera de mi cuerpo.

Gracias Jessica, doña Ximena ¿qué significa para ti la palabra cáncer?

Para mí la palabra cáncer es muerte, pero, al mismo tiempo es volver a vivir, es volver a tener esperanzas, es volver a tener vida eso es para mí cáncer.

Si volvemos al momento en que nos dieron la noticia ¿qué experimentaste en ese instante señora Ximena?

En ese momento fueron muchas emociones, como de rabia, de llanto de dolor de preguntarme qué hice mal que estaba haciendo mal, de decir aquí está aquí llegó la vida de mi hija, hasta que llegó mi vida y qué va a pasar conmigo sentía que ya el mundo se me venía encima fueron muchas reacciones al mismo tiempo.

Jessica y tú ¿qué experimentaste que pensamientos se te venían a tu cabeza en este momento?

En el momento que me dieron la noticia sentí mucho dolor y llanto porque no sabía qué se iba a venir en ese proceso tan grande que es el cáncer y puede sabías que mi vida se perdía de un momento a otro porque no podía seguir mis sueños.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Cuando empiezas con todo el tratamiento de la niña señora Ximena ¿qué cambios tuviste que experimentar en tu vida me refiero rutinas de trabajo y rutinas en casa?, háblame un poquito de eso por favor

Fue un momento donde la vida me dio un giro total donde me tocó dejar mi hogar, mi familia, mi trabajo, mi vida, cotidiana hasta mi vida emocional porque tenía que volverme fuerte tenía que demostrarle a la vida a mi hija y a mí misma que empezábamos un ciclo nuevo de la vida.

A lo largo de todo el tratamiento tuvieron acompañamiento del profesional en psicología

Desde que iniciamos en todo el proceso que estuvimos estuvieron los profesionales del área de psicología acompañándonos.

Señora Ximena ¿qué aportes consideras que el profesional en psicología hizo a lo largo del tratamiento con tu hija?

Los aportes en acompañamiento en psicología para mi hija fueron como darle entender o acompañarla en ese proceso o en esa nueva vida que ella empezaba a vivir para experimentar y salir adelante porque la depresión en que la que ella entró fue muy fuerte entonces eso hizo que poco a poco fuera ya saliendo de ese trance y dándole entender a la vida y a ella misma que el cáncer no era muerte que el cáncer era vida.

Gracias señora Ximena, Jessica te acuerdas ¿qué tipo de tratamiento recibiste?

Los tipos de tratamientos que recibí fueron las quimioterapias y aparte recibí antibióticos para controlar las infecciones que desarrollé en ese momento.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Gracias Jessica quiero que me hagas como un paralelo entre una antes de la enfermedad durante y un después de recibir el tratamiento cómo ha sido tu vida en estas tres fases Jessica cuéntanos un poquito de esto por favor

Mi vida antes era una niña normal estudiosa, juiciosa, tranquila en donde el juego solamente era risa durante aprendí a ser una niña muy fuerte para poder sobrellevar esta gran enfermedad que me afrontaba, tuve que vivir muchas experiencias para poder lograr hacer una niña en ese momento guerrera y valiente y después tuve que hacer un gran cambio algunas cosas de mi vida pero le agradezco tanto a la vida por haberme dado ese momento donde puede reflexionar muchas cosas para poder lograr lo que quiero hacer en algunos años y dale ese granito a la gente que no valora su vida en este momento.

Qué bueno Jessica un mensaje de bastante reflexión cuéntame qué fue lo más duro de afrontar a lo largo del tratamiento

Lo más duro que tuve que afrontar fue la pérdida de mi cabello y segundo las complicaciones que tuve ya en mi cuerpo no sabían que estas eran las consecuencias a que llevaban todos los procesos los procedimientos los medicamentos y algún momento pensé que me iba a quedar en una cama para toda la vida y no cumplir mis sueños y que la vida se iba fácil o sea que tenía aquí un aprender a vivir ese momento no vivir en un futuro si no ahí.

¿Señora Ximena contaste con redes de apoyo a lo largo del tratamiento con La Niña?

En su momento lo que brindaba el hospital sí

¿Y respecto a tu familia, fundaciones contaste con alguna red de apoyo relacionada con estas áreas?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Sí recibí apoyo del hospital y de la fundación que queda ahí mismo, y de la familia si en su momento recibí apoyo de la familia.

Gracias señora Ximena para finalizar quiero que desde tu experiencia me cuentes para ti ¿cuál es la mejor manera de hacer una adecuada intervención en adolescentes diagnosticados con ese tipo de enfermedades consideras que faltó algo en intervención respecto al tratamiento con tu hija?

En cuanto al tratamiento médico no faltó nada gracias a Dios gracias al hospital, ella tuvo todos los medios los recursos como medicamentos en general todo lo que requirió en su momento lo obtuvo fue un excelente manejo que le dieron de pronto que sería como de reforzar digamos en esa parte para los adolescentes a pesar que mi hija tuvo el acompañamiento de psicología me gustaría que a esos niños que diagnóstica no están diagnosticando en este momento tuvieron un acompañamiento 100% psicológico ese sería mi opinión y mi experiencia.

Jessica hoy siete años después de ser diagnosticada con esta enfermedad quiero que me cuentes en el momento que experimentaste que sentiste

Qué experimente es volver a nacer, volver a darme una nueva oportunidad en esta vida donde había tantos tropiezos tantos obstáculos que no sabía si yo algún momento iba salir de eso, si realmente yo iba a ser fuerte y guerrera para continuar con mi vida como hoy es hoy en día. La enseñanza que me deja es que todas las enfermedades no significan muertes que algunos tienen complicaciones que son muy diferentes y tienen su debido tiempo y que cada uno hace una situación para que cada uno aprenda manejarla con paciencia con entusiasmo porque las experiencias que se vienen son muy lindas yo sé que algunas son complicadas son difíciles, pero con entusiasmo con veraquera se puede salir adelante.

Tienes toda la razón Jessica, señora Ximena y Jessica agradezco inmensamente la oportunidad de que me hayan colaborado con esta entrevista un abrazo

Muchísimas gracias si yo también removí por allá mis guardados en estos momentos en algún momento me acordaba y fue difícil porque en esas complicaciones eso no quería nada, pero saber que tuve una familia tan grande que estuvo ahí en esos momentos y los cuales pude encontrar como una felicidad salir adelante y poder decir que gracias es lo más satisfactorio que pude encontrar muchísimas gracias me sentí cómoda mi sentí muy bien.

16.4.3. Juan Pablo Chitiva (Ef3-2022)

Muy buenas noches nos encontramos con el señor Juan Pablo Chitiva padre del menor Cristian Camilo Chitiva, don Juan Pablo muchísimas gracias por tu colaboración con esta entrevista

Primero que todo gracias a usted por de pronto tenerme en cuenta para y acordarse de mí pues para realizar su trabajo y pues yo acá para colaborarle y lo que más pueda lo que me pregunte las preguntas que tenga que hacerme igual con mucho gusto te la voy a responder entonces podemos empezar.

Muchas gracias don Juan Pablo para empezar quiero que me cuentes ¿quién te dio la noticia y en donde de qué de qué el niño tenía una enfermedad oncológica?

Pues cuando el niño llegó a Villavicencio con los síntomas allá la doctora Plata ella es la médico del Hospital Regional de Villavicencio ella me dio una posibilidad de qué en un 70% el niño tenía leucemia por los síntomas que presentaba y todo, y ya en Bogotá cuando le hicieron los estudios y los exámenes que le hicieron fue un doctor me parece que llamar a Carlos Pardo fue el que me dio esa noticia

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Y don Juan Pablo cómo fue la forma en que te dieron la noticia consideras que fue la adecuada la manera en que te dieron la noticia

Pues haber en el momento ya tenía mucha sospecha por lo que le decían a uno y pues el doctor en el momento él fue directo me dijo me expliqué y me dijo que sí que efectivamente mi hijo tenía leucemia me explicó los tratamientos me explicó todo lo que se podía hacer lo que se tenía que hacer y pues o sea hay veces es mejor que le digan las cosas, así como suena uno y no que se pongan como con rodeíto y eso entonces sí me parece la correcta

¿Qué sentiste o experimentaste el día que te di dieron la noticia?

La verdad fue como si me hubiera caído un baldado de agua fría, aunque tenía mis 2000 sospechas que pudiera ser así esa noticia la verdad me dio muy duro y pues lo más natural llorar y llorar.

¿Don Juan Pablo tuviste contacto con algún psicólogo durante el tratamiento de Cristian?

Pues la verdad no y pues como también las cosas pasaron tan rápido no hubo cómo ese tiempo porque apenas el tratamiento o lo que se le pudo hacer a él solo fue mes y medio y entonces en ese tiempo no recibí acompañamiento de ningún psicólogo

¿Qué significado tiene para ti un profesional de esas características es decir un psicólogo?

Para mí un psicólogo es una persona que de pronto le ayuda a entender muchas cosas a uno de pronto despejarle muchas dudas y pues ellos son encargados como más de la parte

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

emocional de uno y pues cualquier cosa que le digan a uno cualquier buen consejo uno o sea ellos lo van a hacer de la mejor manera y yo sé que va a funcionar.

De acuerdo a la respuesta anterior don Juan Pablo consideras que la persona adecuada para haberte dado la noticia debió haber sido de pronto un profesional de esas características junto con el medico hematólogo.

Me hubiera gustado porque él simplemente le va a dar como esa noticia de buena manera va a tener en cuenta como la reacción que va a tomar uno como puede ayudarlo en el momento o algo pues me hubiera gustado y me hubiera parecido como de mucha ayuda.

De acuerdo a la experiencia de vida con Cristian ¿qué significado tiene la palabra cáncer para ti?

Pues cuando escucho la palabra cáncer lo primero que se me viene a la cabeza es una enfermedad terminal que si se deja avanzar o sea ya es la muerte, pero no o sea también hay mucha medicina, atención mucha ciencia para de pronto salir adelante pues en el caso mío no fue así, pero de todas maneras hay muchas personas que se han curado de cáncer y pues no es una palabra para tenerle miedo simplemente respeto.

Don Juan Pablo quiero que me cuentes ¿cómo fue el proceso de tratamiento del niño?

Pues en el momento en que se confirmó que efectivamente el niño tenía leucemia se le empezaron los tratamientos con quimioterapias, con las pastillas que le daban yo quedé muy contento porque nunca hubo negligencia de parte del hospital de parte de nada siempre todos los medicamentos cuando tocaba hacerle su ecografía sus exámenes todo fue muy bien.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Cuánto duró en tratamiento Cristian don Juan Pablo?

El tratamiento de Cristian duró la primera fase 45 días

¿Qué significó esta enfermedad para ti y para tu núcleo familiar don Juan Pablo?

Para nuestro núcleo familiar pues significó la pérdida de un hijo y pues es una enfermedad dura con un tratamiento muy fuerte y pues las cosas no se dieron, pero todas maneras tocaron seguir adelante y eso.

Don Juan Pablo ¿cómo era un antes del diagnóstico de la enfermedad durante y un después del tratamiento?

Una antes era no saber que él tenía nada que le estaba bien que compartía con nosotros y durante pues yo creo que lo acompañe todo ese tiempo era muy triste verlo con tantas agujas tantos dolores y pues un después ya imagínese la pérdida de un hijo que es algo muy duro de la cual uno pues no se recupera tan fácil pero tampoco es imposible hacerlo.

¿Tuviste que hacer algún tipo de cambio don Juan Pablo durante el tratamiento del niño?

Blanquita de pronto explícame mejor algún cambio como que sobre qué y yo te colaboro

Don Juan Pablo yo tengo entendido que pues la familia no vive acá en Bogotá tú te tenías que desplazar por ejemplos de Villavicencio hasta Bogotá que más cambios de pronto experimentaste a lo largo del tratamiento, la enfermedad influyó para que tuvieras que hacer cambios en los hábitos con los que venías antes del tratamiento del niño si me hago entender

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Pues como tú misma te diste cuenta yo soy el que estuve los 45 días con él ahí en el hospital pues de pronto la familia yo tenía como tal pero de la única persona que venía visitarme y a visitar al niño era pues una amiga y pues los cambios pues tener que vivir ahí tener que pues esperar cierta o sea esperar tantos días para tener la ropa lavada para todo eso y pues de pronto en la comida pues no tener todo el tiempo suficiente para salir a comer los tres golpes de pronto el desayuno o la comida así si esos fueron a los cambios.

¿Don Juan Pablo y la mamá del niño?

Lo que pasa es que el niño era muy apegado a mí entonces de la mamá a mí él me prefería a mí, aunque la mamá si iba por ahí una vez cada 8 días o cada 15 días y los fines de semana pedía permiso en el trabajo e iba, pero en cien por ciento al que le tocó pasar el tiempo con él fui yo.

¿Contaste con redes de apoyo a lo largo del tratamiento de Cristian don Juan Pablo?

Mira de pronto redes de apoyo como que explícame

Cómo fundaciones cómo entidades que te que te ayudara y aparte pues si la mamá de Cristian no podía estar pendiente de pronto la familia te colaboró en algunos aspectos también

No conté con ninguna red de apoyo ahí el tiempo que estuve yo pues si tenía que hacer alguna vuelta me tocaba a mí o si tenía que sacar plata la saqué de mi bolsillo, aunque de pronto mi familia unos primos de pronto si me colaboraron con algo, pero ahí todo lo que lo que el tiempo que yo era de lo que tuve que gastar lo que pasó siempre corriendo fue por cuenta mía

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Don Juan Pablo para finalizar ¿cómo crees que es la mejor manera de realizar un adecuado acompañamiento a menores con enfermedades oncológicas desde la experiencia que viviste?

Bueno blanquita en mi caso pues mejor acompañamiento pues yo pienso que mi hijo en la condición que tenía y todo pues él a la única persona que le interesaba tener era al papá y pues por lo mismo tanto fue que en la semana que yo vine acá arreglar los papeles en la empresa para trabajar para quedarme cuidándolo por el resto del tratamiento en Bogotá pues fue cuando decayó emocionalmente y pues ahí fue cuando siempre lo cogieron las enfermedades y lo atacaron y fue cuando bueno lo llevaron a cuidados intensivos y cuando él fue cuando él fallece pero de pronto en otro caso sea diferente pronto no se dé pronto como como una compañía psicológica que esté más pendiente de ellos.

Don Juan Pablo agradezco inmensamente tu colaboración con este trabajo.

De nada Blanca es con mucho gusto.

16.4.4. Antonio Limas (Ef4-2022)

Buenas tardes nos encontramos con don Antonio Limas abuelo del menor Lenin Johannes Limas Fuentes quién fue diagnosticado con una enfermedad oncológica más específicamente leucemia linfoide aguda don Antonio agradezco muy amablemente tu colaboración con esta entrevista

Si señora Blanca muy buenas tardes en qué le puedo colaborar

¿Don Antonio quien te dio la noticia en el momento que el niño fue diagnosticado de cáncer?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Una pediatra de la clínica de compensar

¿Consideras que la forma en que te dieron la noticia fue la adecuada?

Por lo menos me dieron la noticia a mí personalmente apartado del niño y pues eso creo que le ayudó algo pues en su momento le ayudó al niño para su estado emocional para que él no se enterara así de golpe

¿Qué sentiste en el momento en que te dan esta noticia don Antonio?

Señora Blanca yo siendo hombre y gracias a mi Dios habían unos enfermeras al lado mío pero el golpe fue tremendo porque yo ni siquiera sabía que era leucemia ni nada entonces cuando yo pregunté que qué era leucemia me dijeron eso es cáncer en la sangre inmediatamente a mí yo me puse como un queso y me intente desmayar a caerme al piso menos mal gracias a Dios las enfermeras estaban pendientes y me lograron sostener para que yo no me fuera el piso de golpe pero no, es la noticia más tremenda que le pueden dar a un ser humano.

¿Tuviste algún acompañamiento psicológico durante el tratamiento desde el inicio don Antonio?

Pues gracias a Dios y el apoyo de ustedes los auxiliares de enfermería al ver el caso suyo Blanca que estuvo muy pendiente de mi niño y de los doctores pues no tengo ninguna queja y la única ayuda psicológica pues realmente fue de ustedes y lo de los doctores para que yo no decayera junto al niño, sino que le diera ánimo al niño uno soñando que siempre que el niño se iba a sanar y que se iba a curar y que se iba a quedar conmigo, pero desgraciadamente no fue así.

Sí señor, don Antonio sabes que yo siento mucho esa noticia el hecho de que el niño pues hoy no se encuentre con nosotros a pesar de haber luchado tanto, y pues

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

desafortunadamente él falleció y pues lo siento mucho y al respecto un fuerte abrazo don Antonio ¿qué significado tiene el psicólogo para para ti hablando ya a nivel profesional?

Pues señora Blanca 2 o 3 ocasiones que tuve contacto con el doctor Germán que era el psicólogo en ese tiempo de la fundación sanar aprendí muchas cosas para el tratamiento para con el niño aprendí muchas cosas por ejemplo como debía de cepillarle la boquita o ponerle cuidado que él se cepilla la boquita bien cepillada que no le fueran a salir ya casi no recuerdo ahoritica cuál era el nombre de esas llagas que le salen a los niños en la boquita cuando les empiezan a colocar las quimioterapias le salen unas llagas en la boca que no lo dejan comer no lo dejan dormir no lo dejan respirar mejor dicho esos niños se tienen más que ganado el cielo con tanto sufrimiento que pasaron acá en la tierra.

Si señor entiendo que un tratamiento tan largo con tantas cosas que acarrea no consideras que de pronto que quien te debe haber dado la noticia hubiese sido mejor alguien más especializado en el tema que abordará este tipo de noticias de forma diferente sobre todo la parte emocional porque entiendo que fue algo muy fuerte

La noticia más grave que casi mi infarta la cometió la doctora Gisela cuando fue a trasplante y ni siquiera fue capaz de llamarme a mí a un lado y decirme a mí sólo si no delante del niño fue entrando a la habitación y así a secas de ese golpe tan duro esa señora es un ser inhumano simplemente fue diciendo el trasplante no pegó, el niño se atacó a llorar abuelito me voy a morir, me voy a morir y yo como cual me vi para consolarlo para decirle que no que no que Dios nos va a sanar, esa señora nunca debió haberlo hecho delante del niño haberme llamado a mí y a haberme dado la noticia a mí solo yo creo que eso fue lo más desacertado que pudo haber hecho esa señora yo creo que esa señora con todos los pacientes es igual no es capaz de llamar al papá o a la mamá y decirle a él aparte que el niño no se entere ella va delante del

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

niño va soltando y va diciendo no eso es un martirio en vida para el niño porque él se queda con esa psicología de qué se va a morir y en vez de tratar de luchar por la vida se siente que ya la perdió.

Quiero que ahora don Antonio me cuentes un poquito ¿qué significado tiene la palabra cáncer?

Para uno como acompañante del paciente la palabra cáncer cuando se le dicen a uno inmediatamente y automáticamente uno la relaciona con la muerte, pero uno como una persona adulta y sus cabales siempre va de tratar de ocultar ese dolor tan grande que uno lleva por dentro para no contagiárselo al niño uno siempre se lleva en el corazón esos recuerdos tan macabros del momento en que le dicen al niño tiene cáncer y automáticamente uno los relaciona con la muerte.

Don Antonio entiendo y sólo tengo para decirte que te envío un fuerte abrazo quiero que me hables un poquito de cómo fue el proceso de tratamiento del niño desde la perspectiva de tu como acompañante y también que veías que el niño experimentaba porque pues lastimosamente como lo mencionábamos el niño falleció pero si quiero que hagamos un poquito de énfasis en que sentiste tú, y como abuelito que podías percibir de parte de él teniendo una relación tan cercana al ser el encargado del en todos los aspectos prácticamente del menor

Señora Blanca Pues tantos recuerdos que me quedan a mí pero lo único y más grande que me llevo y me siento como orgulloso de ese precioso gordito lindo es que lo vieras cuando estaba en trasplante perdón cuando estaba en el edificio nuevo yo me venía para la casa a llevarle ropita y a llevarle toallas limpias y a bañarme y a cambiarme yo y el niño llamaba yo no sé si era a su Mercè que la llamaba o a la enfermera que estuviera de turno y le decía que si podía salir

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

entonces ella iba y le preguntaba a la doctora y la doctora siempre casi siempre le decía que sí pero que no se fuera a entrar a las habitaciones y el increíblemente nunca lo hacía, lo último que una enfermera me contó es cuando yo me iba y él cogía pedía permiso cogía su atril colgaba su oxígeno si tenía que los montaban encima de las ruedas del atril se iba de habitación en una habitación dándole moral dándole fuerza dándole fortaleza a los demás pacienticos les preguntaba qué les estaban colocando y ellos les decía que le estaban colocando tal cosa y el niño decía tranquilo a mí ya me la colocaron y ahí estoy bien de ahí voy bien ánimo y ahí se iba para otra habitación hasta que recorría todas las habitaciones del piso visitando a los niños y el niño y un niño mayor que él fue el que me contó él también se fue y él también nos abandonó y ese es uno de los recuerdos más que me hincha el corazón de saber que mi niño era como como un guía como una esperanza de para los otros pacienticos dándoles moral dentro de su de su fuerza de su voluntad angelito fue algo especial.

Nos deja una lección de vida grande esa fuerza a pesar de las circunstancias tan duras que estaba viviendo don Antonio y sin embargo esa valentía para continuar luchando por su salud don Antonio ¿qué ha significado hoy la enfermedad del cáncer para don Antonio y para para toda la familia?

Señora Blanca no sólo para mí sino para cualquier ser humano es la peor noticia que le pueden dar a uno es la peor noticia pues uno ya viejo ya vivió lo que tenía que vivir, ya vio lo que tenía que ver y pues hubiera cambiado con gusto con mucho gusto hubiera cambiado mi vida por la del niño pero mi Dios decidió que era el quien tenía que irse y no yo pero si me duele mucho me hace falta día tras día minuto a minuto me hace mucha falta lo extraño muchísimo porque él era mi compañía para todos lados señora Blanca perdóneme porque los recuerdos no

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

me dejan yo trato de controlarme para no llorar pero los recuerdos de mi gordito no me dejan en paz.

Excúsame por favor por remover todos tus sentimientos don Antonio ¿qué cambios tuviste que hacer durante el tratamiento del niño?

Muchísimo señora Blanca empezando por comprar la losa para prepararle los alimentos aparte a él porque tocaba cocinarle lo que él se lograra comer al desayuno al almuerzo y a la comida no se le podía calentar nuevamente para darle de lo del almuerzo en la comida nos tocaba un poquitico hacerle a él solito y que comiera lo que pudiera comer y volver a la comida el desayuno todo nuevo todo y siempre tocaba, era mantener losa especial sus cubiertos especiales guardados en sitio especial darle que lo tenía yo creo que mi peladito descanso cuando dejo de comer tanta guanábana yo lo que hacer a comprar una guanábana y le despulpaba la guanábana que se la comiera porque los médicos y muchos amigos y personas me aconsejaban dele toda la guanábana que se pueda que eso le ayuda muchísimo el niño yo creo que mi peladito se veía comiendo nomás guanábana.

Qué bueno don Antonio que por lo menos le pudiste dar esos gustos respecto a la comida porque pues hay personas que no pueden, pero su Mercè siempre tan abnegado con el don Antonio ¿cómo fue una antes o durante un después del tratamiento de Lenin?

Pues si el antes sería que el niño empezó a quejarse de un dolor en la espalda yo no sé si su Mercè supo el niño tú estuvo el aplastamiento de tres vértebras de la columna y hasta la misma doctora Isabel Cristina se quedaba aterrada que no entendía cómo era que ese niño estaba caminando corría y mejor de hacia diabluras y con tres vértebras de la columna vertebral

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

espichadas destripadas o sea él las tenía como una moneda y la doctora se quedaba aterrada por cómo es que hace este niño para caminar si prácticamente le faltan tres vértebras de la columna.

El durante sería el acompañamiento, yo me iba por las autorizaciones de los tratamientos de los medicamentos de todo lo que le tocaba autorizar y yo como lo mantenía acá pues para protegerlo mantenía encerrado prácticamente en la casa yo no lo dejaba casi salir y yo me iba y ahí mismo el sacaba su bicicleta y se iba dar su vuelta por allá por el barrio y ya calculaba cuando ya iba regresar y ahí mismo entraba y guardada la cicla exactamente donde yo le había puesto y se sentaba ahí en la en la sala y se ponía a mirar sus cosas de YouTube que le gustaba mucho porque si se acuerda la señora Blanca y él quería ser Youtubero recuerda eso sería durante.

El después del tratamiento pues ya son el recuerdo más desagradable es que fuimos a un control ya terminando el tratamiento de la quimioterapia y fuimos a un control salimos como él tenía que ir en ayunas salimos le di su desayuno salimos cogimos la buseta y como siempre como yo lo hacía madrugar para bañarse a él le cogía el sueño en la buseta, no le gustaba irse en Transmilenio tocaba subir hasta la carrera 10ª coger la buseta y durante este trayecto íbamos como a la mitad del camino cuando me llaman a mi teléfono y me dicen que el niño había entrado en recaída eso fue un golpe tremendo porque yo me quede mirándolo dormidito recostado contra la ventana se queda dormidito yo contento de ver mi peladito cuando me dieron esa noticia de la recaída no, yo me hubiera querido morir primero.

Claro Antonio muy fuerte ¿contaste con redes de apoyo en este momento?

Ocasionalmente sanar pero claro todo esto tiene su más y su menos cuando estas instituciones cuando ya el niño fallece siempre no entiendo le voltean la espalda a la gente como

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

si al morir el niño uno descansara no es cuando inicia la tragedia para uno pero entonces ya el apoyo psicológico desaparece no le toca uno mismo auto controlarse, llorar cuando hay que llorar y pedirle a Dios que le da uno mucha paz en paciencia y resistencia para no cometer una locura uno porque esta personita ocupó todo mi ser señora Blanca.

Entiendo don Antonio yo siempre te vi solo con el niño y discúlpame el atrevimiento yo te pregunto y los papas del niño

Pues el papá no le tocaba trabajar porque él era el que lo cubría con la EPS, la mamá lo único que hizo fue traerlo al mundo y dejárselo tirado a mi hijo y pues en ocasiones si me daba cuenta yo de qué pues le interesaba el niño muy poquito porque muchas veces tenía una novia y prefería la novia que ir a visitar o ir acompañar al niño. El último día yo le dijo que el niño se nos va a ir y lo escuché claramente señora Blanca cuando le decía a la muchacha tranquila mi amor que ya me voy ya me voy para allá nos encontramos donde siempre y el niño estaba agonizando eso es una historia muy triste, y la mamá ni siquiera al cementerio ha ido una vez a colocarle una florecita al niño los abuelos maternos los tíos nadie es que ni siquiera si no iban al hospital que ya me partía el corazón cuando yo salía a recepción y veía esas colas inmensas de gente queriendo ingresar ahorita a visitar a los niños y el único que nunca tenía visita era mi niño, solamente por ahí los mismos compañeritos los mismos amigos amigas de ahí del hospital que tenían otros pacienticos o los que estaban en la calle iban y me lo visitaban un ratico eso fue también no yo creo que una parte fundamental de la causa de qué mi niño se hubiera ido.

Muy triste don Antonio lo que me cuentas al respecto.

Bueno de esa manera terminamos la entrevista verdad de corazón muchas gracias porque me colaboraste con este tema y mi intención como lo mencionaba antes don

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Antonio no era que te sintieras triste yo sé que son muchos recuerdos, son muchas cosas en el corazón pero te puedo decir es que fuiste la única personita, familia, fue el abuelo abnegado dispuesto a luchar acompañar a Lenin y eso fue lo que nosotros también percibimos entonces él está muy agradecido don Antonio está muy agradecido yo sé que siempre lo va a llevar en el corazón y un fuerte abrazo, mil gracias por la colaboración, mil bendiciones y te envió un abracito fuerte

Lo mismo para usted blanquita que Dios y la santísima virgen me la proteja.

16.4.5. Víctor Fabian Puerto (Ef5-2022)

Buenas noches nos encontramos con el señor Víctor Fabián puerto él es padre de un menor diagnosticado con dos tipos de cáncer, en el 2011 Carlitos puerto inicialmente un osteosarcoma y después con una leucemia, desafortunadamente Carlos no nos acompaña hoy él falleció el año pasado. Don Víctor Agradezco mucho su colaboración con esta entrevista.

Gracias doctora Blanca

¿Don Víctor quien le dio la noticia de que su hijo tenía cáncer?

Bueno la noticia realmente fue dada por el médico tratante fue el que se encargó de darnos la información de que era lo que tenía el niño en ese momento. Pero pues fue una información bastante vaga no fue muy profunda creo que la sensibilidad con que no la informo no fue la más adecuada.

Gracias don Víctor, ¿usted considera que la manera de informarle o darle la noticia fue la adecuada?

La verdad no creo que haya sido la más adecuada, realmente primero nos informaron a nosotros después se dio a conocer la información al niño, creo que el médico en ese momento

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

pues creo que no tenía como la pericia para poder darnos a conocer la información de que era lo que tenía el niño y mi explicarnos con detalle tanto que cuando salimos del consultorio la mamá todavía no sabía que era lo que el niño tenía.

¿Que experimentó don Víctor el día que le dieron esta noticia?

Oh la verdad mucho dolor y frustración más que todo frustración por no poder hacer nada para ayudar a mi hijo.

¿Don Víctor ustedes tuvieron contacto con un psicólogo a lo largo del tratamiento?

Durante el tratamiento del niño no, no tuvimos acercamiento con un psicólogo.

¿Qué es un psicólogo para usted?

Pues la verdad es que se es más que todo una persona que ayuda como aterrizará a las ideas y los sentimientos y saber cómo poder llevar una situación en la vida.

Don Víctor ¿considera que quien le debió dar la noticia debió ser un profesional especializado en el tema que abordara la noticia de manera diferente?

Creo que debió haber sido un grupo interdisciplinario varios, entre ellos el médico un psicólogo o de pronto algún otro profesional que nos ayudan un poquitico más a tomar la noticia de mejor manera y es que el problema no es que no digan que tienen cáncer el problema y se puede hacer para ayudar al menor.

¿Qué significa la palabra cáncer para usted don Víctor?

Creo que es una enfermedad que realmente no se sabe si es un castigo, algún problema hereditario realmente cáncer en si en nuestra vida ha sido un problema y un dolor para toda la familia.

Hábleme un poco del proceso de tratamiento en su hijo.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

El tratamiento fue algo largo, tedioso, doloroso tanto para mi hijo como para la familia, fuera de eso pues estar movilizándolo de una clínica a otra, buscando soluciones cuando nos remitieron también y pues realmente el tratamiento fue algo largo no nos dieron muchas esperanzas de que se salvara si salvaba podía volver a recaer que fue lo que finalmente sucedió.

¿De dónde son ustedes oriundos?

De Cúcuta.

¿Y a Carlos lo diagnosticaron en qué en qué año?

Y él fue diagnosticado en el año 2011

Con qué clase de cáncer don Víctor

Un cáncer en el fémur, hueso del fémur.

¿Dónde inician el tratamiento hábleme un poco de eso por favor?

A él fue lo tratan que todo en el cancerológico, allí no le dieron ningún tipo cura de ahí lo remiten a la Misericordia y un médico doctor Soto fue el que le hizo la operación cambié de hueso, pues le cambio el pedazo de hueso donde tenía el cáncer con quimioterapia y radioterapia y se pudo mejorar y sacaran al niño adelante.

¿Por quién está conformada su familia?

Puede realmente somos éramos seis personas, tres hijos mayores a el que era el menor y pues mi señora esposa y mi persona.

¿Qué ha significado esta enfermedad para usted y para su núcleo familiar don Víctor?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Realmente pues significado ha sido problemas, dolores es esto también repercutió muy fuerte en la vida de mi esposa pues ella es quien realmente más ha sufrido la pérdida de nuestro hijo debido a su enfermedad.

De acuerdo. Me hablaba de una segunda enfermedad relacionada con el cáncer, esto en que año fue don Víctor

Bueno fue en el año 2018, el recayó por una leucemia, un cáncer en la sangre y pues en ese caso pues si no hubo cura mi hijo quedo en estado paliativo, entonces pues lo mejor que se pudo hacer fue darle una muerte digna, entonces de la misma clínica en el hospital de la Misericordia fue donde se hizo el tratamiento y hasta el año pasado él estuvo con nosotros y pues desafortunadamente ya él falleció y realmente pues no pudimos hacer mucho como en la primera ocasión.

¿Don Víctor usted ha tenido que hacer algún tipo de cambio debido al diagnóstico de cáncer en Carlitos?

Pues realmente el principal cambio más que todo es económico también en cuestión de movilidad ya que nosotros pues estamos en Cúcuta después para poder llevar un tratamiento digno a nuestro niño pues nos tocaba en la ciudad de Bogotá y pues realmente teníamos tres niñas más y no podíamos todos estar en Bogotá pues una temporada, yo trabajando en Cúcuta pendiente de las niñas mi esposa en Bogotá ella tuvo que dejar el trabajo, más que todo en la parte económica en la parte familiar pues también se destruyó un poco pues o la impotencia en ambas partes nos tocó dejar trabajos, buscar otros empleos para conseguir más dinero, buscar ayuda de otras personas, realmente fue un cambio bastante fuerte en nuestras vidas que pues de una u otra manera esperábamos salir victoriosos, pero realmente no fue la situación.

¿Cómo era su vida antes y después de recibir la noticia de que su hijo tenía cáncer?

La verdad es que la vida antes la lucha diaria de su familia con sus hijos es seguir adelante trabajar y forjar un futuro en todos sus hijos y de la noche a la mañana tener un diagnóstico de esos la vida cambia completamente tanto para la familia como para el niño, realmente el niño tener que dejar el colegio, tener que dejar el deporte, la vida cambia pues en muchas cosas para poderse dedicar a su recuperación, algo bastante fuerte y frustrante tanto para él como para nosotros.

¿Usted contó con apoyo a lo largo del tratamiento de la enfermedad en Carlos?

Pues las redes de apoyo fueron familia, la única red de apoyo con las que uno conto, porque el resto pues las instituciones médicas llegan hasta cierto punto de ahí adelante le toca a uno como familia ver de dónde sacar recursos para poder seguir adelante.

¿Qué piensa hoy el proceso que vivió?

La verdad es que es una experiencia bastante dolorosa; tanto la primera como la segunda, experiencias muy muy fuertes, cosas que realmente uno no les recomienda que alguien lo viva, es algo terrible más que todo en la situación de mi señora esposa que creo que ha sido la más impactado en todo y es realmente pues no fue una buena experiencia de vida.

Como se encuentra ella hoy, háblame un poco pues yo intenté hablar con ella, pero pues la noté tan baja de ánimo que se negó a colaborar con esta entrevista

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

La verdad es que ella está bastante destruida, muy destruida internamente, estamos también reciente a un año de fallecimiento de nuestro niño y pues no es tanto que ya no lo tengamos sino todo el tiempo que él duro sufriendo y ella fue la que tuvo esa experiencia con más cercanía, ya que a mí me tocaba trabajar para poder mandar lo de los viáticos y el dinero, ella ha sido la persona más afectada en todo esto la verdad es que pues no ella no quiere tocar el tema simplemente tocar el tema para ella es algo muy fuerte y la vulnera mucho en todo el día.

¿Cómo cree usted don Víctor que es la manera adecuada de realizar un acompañamiento desde la experiencia vivida?

Realmente creo que puede haber mucho acompañamiento sí pero de una u otra manera es muy difícil superar esta situación, aunque el acompañamiento que se reciba más que todo es para poder tomar de una mejor manera la noticia, para que la persona pues en el momento no sufra tanto, no quede tan impactada en este caso pues sería yo diría el grupo interdisciplinario: los médicos, psicólogos creo que no debería ser uno sino varios especialistas en esa área porque pues es creo que muchos psicólogos no tienen esa experiencia, creo que si sería necesario un grupo interdisciplinario grande.

Ok muchas gracias don Víctor por este tiempo, les deseo lo mejor y por favor un abrazo para su esposa

Gracias doctora.

16.5. Entrevista Semiestructurada Para Personal Sanitario:**16.5.1. Enfermera Sonia Segura (Eps1-2022)**

Muy buenas tardes nos encontramos con la enfermera Sonia Segura, Sonia agradezco inmensamente tu colaboración con esta entrevista

Muchas gracias Blanca por tu invitación y estamos aquí para servirte y contestar las dudas que tengas

¿Has tenido pacientes adolescentes con cáncer?

Sí, si señora

¿Qué piensas de un diagnóstico de esas características Sonia?

Blanca es una situación emocionalmente difícil puesto que el paciente, el adolescente o el niño no saben a qué se enfrenta y su familia tiene muchísimas dudas con ese nuevo diagnóstico, es algo que les afecta emocionalmente muchísimo

¿Quién consideras Sonia que debe dar una noticia en relación a que se tiene cáncer a un paciente y a su familia?

Pues Blanca en mi opinión sería muy importante que el médico tratante con un psicólogo diera esa noticia a los familiares porque generalmente solamente lo hace el médico, el familiar y el paciente quedan muy afectados.

¿Qué crees Sonia que experimenta quien vivencia la enfermedad y su familia?

Blanca al principio se experimentan que se desubican emocionalmente la familia siente el desespero por saber que va a pasar, como angustia por ver el futuro y además es que la gente tiene

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

muy encasillada la palabra cáncer y lo asumen directamente con muerte entonces se desubican emocionalmente.

¿Te han realizado preguntas que no sabes cómo responder?

Si me han hecho preguntas como por ejemplo ¿qué cuánto tiempo van a estar hospitalizados?, ¿que si se les va a caer el cabello? o que qué otros efectos van a tener en su cuerpo y ese tipo de dudas que les asalta a veces hasta llegan a preguntar si hay un tiempo de vida a veces se hacen esa pregunta.

Desde tu experiencia Sonia ¿cómo has trabajado tú con este tipo de pacientes

Desde mi experiencia trato de brindarles el mayor cariño y gran parte de afecto porque sé que lo necesitan trato y de hacerles ver las cosas de manera diferente no que tenemos que estar tristes porque nos dieron este diagnóstico que porque hoy nos van a hacer un examen, no tenemos que estar con esa tristeza, no trato de qué cuando ellos me vean llegar vean una persona que les brinda seguridad y que les brinda algo de alegría una sonrisa.

¿Qué consideras fundamental para la atención en este tipo de población?

Fundamental el apoyo de su familia eso es fundamental cuando el paciente es diagnosticado durante todo su tratamiento.

¿Qué diferencia hay para ti Sonia entra atender población adulta adolescente y pediátrica con diagnósticos de cáncer?

Blanca el paciente pediátrico es un paciente que es inocente no comprende la magnitud de su diagnóstico y por esta razón el que tiene más esperanza es el paciente adolescente y el adulto son los que se deprimen más, el adolescente está en esa época en que es muy importante su

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

aparición es cuando empiezan a ocurrir los cambios es donde empiezan sus depresiones lo mismo que el paciente adulto.

¿Cuál crees que es el trabajo que puede ejercer un psicólogo en la atención de adolescentes con este tipo de enfermedad?

Su principal trabajo sería la parte emocional del paciente como en su acompañamiento al grupo familiar.

Desde tu experiencia ¿cuál sería un adecuado acompañamiento para atención de este tipo de pacientes?

Desde mi experiencia veo que es muy importante lo que se hace con el paciente y con su entorno con su familia porque ambos se ven muy afectados.

¿Sonia que consideras que es lo más importante para el menor y para su familia al recibir la noticia de qué se tiene cáncer?

Blanca lo más importante es brindar al paciente y a su familia tranquilidad, seguridad de qué de esto se va a salir de qué la palabra cáncer no significa muerte eso es lo más importante.

Sonia tú como enfermera ¿crees que tienes la preparación adecuada para atender a este tipo de población que se afecta tanto en su parte emocional?

Blanca no realmente no como enfermera no estamos preparados, nos dejamos llevar a veces más por nuestros sentimientos y más por la experiencia que hemos tenido que adquirir durante el tiempo que llevamos atendiendo pacientes con cáncer, pero realmente nos falta un poco más de preparación.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Sonia tú como profesional en el área de enfermería como puedes contribuir al tratamiento de adolescentes diagnosticados con cáncer?

Brindando los cuidados y la atención de alta calidad que el paciente merece.

Sonia agradezco inmensamente tu colaboración con este trabajo que tengas muy buena tarde

Gracias a ti Blanca buena tarde.

16.5.2. Enfermera Viviana Pineda (Eps2-2022)

Muy buenos días nos encontramos con la enfermera profesional Viviana Pineda, agradezco muchísimo esta entrevista y tu colaboración en este trabajo

Buenos días Blanca con todo gusto para mí es un placer colaborar en esta entrevista

Muchas gracias Viviana ¿has atendido pacientes adolescentes con cáncer?

Si Blanca he tenido varios pacientes con esta patología lastimosamente

¿Qué piensas de un diagnóstico estas características?

Pienso que un diagnóstico de esta característica a esta edad es muy cruel tanto como para paciente como para familiar de paciente entonces piensa uno que aquí se acaba la vida.

¿Quién consideras que debe dar una noticia en relación a que se tiene cáncer a un paciente y a su familia?

Yo considero que el que vean la noticia es el médico tratante y un psicólogo.

¿Qué crees que experimenta quién vivencia la enfermedad y su núcleo familiar?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Pues yo creo que a la hora de qué le den a uno la noticia que tiene una patología de estas la experiencia yo creo que es muy fuerte psicológicamente y emocionalmente cómo que retrocede todo su pasado y debe ser difícil porque piensa uno que todo se acabó en ese momento.

¿Te han realizado preguntas que no sabes cómo responder Viviana?

Si los pacientes y familiares de los pacientes siempre lo buscan a uno como que auxíliame tengo esta duda que puede pasar y a veces uno no sabe ni qué responder porque pues ellos desconocen el porqué de la patología o de la profundidad de la enfermedad.

¿Cómo has trabajado con este tipo de pacientes adolescentes diagnosticados con leucemia linfoide aguda?

Mi experiencia con estos pacientes ha sido de aprendizaje, de aprender a valorar la vida, de llenar si no hay amor a los pacientes que le enseñan a uno el valor significativo de la familia y del respeto.

¿Qué consideras fundamental Viviana para la atención de este tipo de población?

Algo muy fundamental en la atención de los pacientes oncológicos es el carisma que nosotros los empleados de la salud tenemos que tener con estos pacientes ellos se vuelven vulnerables y se llenan de tristeza entonces es ahí donde nosotros los empleados de la salud entramos a ofrecer ese apoyo y a brindar esa confianza que ellos necesitan para subir un poco su ánimo y su autoestima.

¿Qué diferencia hay para ti entre atender población adulta adolescente y pediátrica con diagnósticos oncológicos?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Bueno realmente la diferencia no es mucho porque cuando uno hace las cosas con amor en todo sentido lo afecta así sea paciente adulto adolescente o pediátrico que tenga una patología de estas le afecta a uno como como profesional de la salud le afecta porque si es un paciente pediátrico hombre es una persona que está iniciando la vida y pues con una patología de estas no es una adolescente pues da mucha tristeza también porque pues uno no quisiera estar en esos zapatos y más cuando tenemos hijos que relacionamos todas las patologías a nuestros seres queridos entonces uno como que relaciona sus hijos y entonces es una situación muy difícil la verdad.

¿Cuál crees que es el trabajo que puede ejercer un psicólogo en atención a pacientes adolescentes diagnosticados con leucemia linfocítica aguda?

Bueno yo creería que el psicólogo ahí tiene que entrar a brindar un apoyo psicológico grande emocional difícil para el psicólogo, pero pues pienso que la actitud positiva y la aceptación de muchas cosas ayudan a que el paciente vaya mejorando en su patología.

¿Viviana desde tu experiencia cual sería un adecuado acompañamiento para los adolescentes diagnosticados con cáncer?

Yo creo que para los adolescentes es muy importante el acompañamiento familiar los amigos y ya viéndolo de este lado de nosotros los empleados de la salud como la confianza que le podemos brindar nosotros los empleados a la adolescente que se sienta seguro con que qué es lo que me están haciendo que me van hacer, pero el acompañamiento en si el apoyo va en la familia.

¿Qué consideras que es lo más valioso para un adolescente con cáncer y su familia al recibir esta noticia?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

La unión, yo pienso que la unión es muy valiosa al recibir esta noticia al adolescente.

¿Crees que tienes la preparación adecuada para atender a este tipo de población?

Yo pienso que me faltarían muchas cosas para poder atender a estos pacientes, entonces con la experiencia que he tenido creo que me hace falta un poco más para poder atenderlos.

Tu como profesional en tu área es decir en enfermería ¿cómo puedes contribuir a un tratamiento de adolescentes diagnosticados con cáncer?

En mi trabajo como profesional de la salud mi contribución es haciendo las cosas con amor por qué me gusta hacer las cosas, cuando uno hace con las cosas con amor con carisma se da cuenta el paciente se da cuenta la familia entonces eso es muy valioso y es muy gratificante darse uno cuenta que las cosas salen bien.

Viviana tú qué has tenido que vivir este tipo de acompañamiento a pacientes y sus familias diagnosticadas con estas patologías viendo cómo se afecta la parte emocional ¿qué consideras que ha faltado?

Yo pienso que ha faltado el psicólogo para un adecuado acompañamiento a las familias al paciente en esta fase tan difícil.

Viviana con esto hemos finalizado, agradezco inmensamente tu colaboración.

Blanca con todo gusto muchas gracias por tenerme en cuenta y que Dios la bendiga que te vaya muy bien.

16.5.3. Auxiliar De Enfermería Sandra Rodríguez (Eps3-2022)

Bueno muy buenas tardes nos encontramos con la auxiliar de enfermera Sandra Rodríguez, Sandra de antemano agradezco tu colaboración en esta entrevista

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Buenas tardes Blanca no pues es un placer que me tengas en cuenta para llenar este tipo de encuestas y para poder colaborar

Gracias bueno para empezar cuéntame ¿has tenido pacientes adolescentes con cáncer?

Si señora en las clínicas donde he trabajado he tenido este tipo de pacientes

¿Qué piensas de un diagnóstico de estas características Sandra?

Pues yo creo que cuando uno le diagnostica este tipo de enfermedades pues yo creo que hay un cambio emocional en el entorno en que se encuentra o sea digamos tanto para el paciente su familia y pues bueno todas las personas conocidas y allegadas de quién tenga este tipo diagnóstico, creo que todos van a tener un choque emocional bastante fuerte

¿Quién consideras que debe dar una noticia en relación a que se tiene un cáncer a un paciente y a su familia?

Pues yo creo que sí es muy importante que sea una persona bastante profesional yo creería que sería un grupo de personas como el médico y acompañado pues obviamente de un psicólogo pues porque por lo mismo se generan muchos sentimientos de tristeza, temor, angustia, enojo, frustración una incertidumbre porque pues obviamente uno piensa que ya se va a morir, entonces yo creo que estos dos profesionales deberían estar siempre acompañados para dar este tipo de noticias.

¿Sandra qué crees que experimenta aquí en vivencia de la enfermedad y su familia?

Pues Blanca yo creo que bastante temor

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Tu como profesional en el área de enfermería has estado expuesta a que te realicen preguntas que de pronto no sabes cómo responderlas?

Si yo creo que sí

¿Cómo cuáles preguntas te han realizado que tú no sabes o no supiste en el momento como responderlas?

¿Cómo cuánto tiempo me queda de vida?, más o menos siempre ese es el temor de esta clase de pacientes.

¿Cómo es trabajar desde el área de enfermería con pacientes adolescentes con cáncer, Sandra?

Pues yo creo que es muy difícil primero porque ellos depende como reciban digamos el tratamiento algunos aceptan este tipo de tratamiento de diagnósticos un poco más asequibles, entonces pues digamos dejan hacer las cosas con bastante facilidad, también podemos encontrar los pacientes que son tercos necios que tratan de manipular la situación entonces no se dejan hacer las cosas de la mejor forma y obviamente entonces tiene uno que ser muy paciente pero a la misma vez tampoco dejar de que ellos cumplan digamos con esta necesidad y con esta terquedad digamos a ciertos procedimientos.

¿Qué consideras fundamental para la atención en este tipo de población?

Pues yo creo que independientemente de cada una de su vínculo social que todos tengan ese derecho a este tratamiento y que no tengamos dificultades para su tratamiento.

Ok Sandra ¿cuál consideras que es la diferencia entre atender un paciente adulto, adolescente y pediátrico con enfermedad relacionada con el cáncer?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Pues yo creo que la diferencia es muchísima porque digamos los adultos para ciertos procedimientos tienen más conciencia y son más fáciles de tratar creo que con los niños toca más la dinámica de empatía de jugar de tomarlo todo como de una forma dinámica entonces creo que esa sería como las diferencias de edades.

Gracias Sandra ¿cuál crees que es el trabajo que puede ejercer un psicólogo en la atención a pacientes adolescentes diagnosticados con cáncer?

Pues yo creo que un buen apoyo emocional porque pues obviamente ellos más que nadie sabe todos los cambios emocionales que presentamos cada uno de los seres vivos dependiendo de nuestra edad y pues obviamente creo que son las personas más adecuadas para que puedan cómo direccionarlo hacia los nuevos cambios que va a tener pues en su vida o durante el tratamiento.

Desde tu experiencia ¿cuál será un adecuado acompañamiento para los adolescentes diagnosticados con enfermedad oncológica?

Pues yo creo que el mejor acompañamiento de sus pacientes obviamente es el de sus seres queridos, su familia, pero yo creo que sobre todo tener en cuenta que tampoco hay que tener una sobreprotección sino más bien el acompañamiento que sea un poco más como dinámico, como enfrascarnos en lo que está pasando yo sé que es una situación un poco difícil pero pensaría que ese acompañamiento pues obviamente pues como lo he manifestado con el apoyo de un profesional en el área de la psicología pues porque obviamente esos sentimientos de impotencia nos conllevan también a cometer ciertos errores que pensamos que son como los más convenientes y resulta que no de pronto lo que estamos haciendo es generar un mayor error y en caer en esta sobreprotección.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Qué considera Sandra qué es lo más valioso para un adolescente con cáncer y su familia al recibir un diagnóstico de estas características?

Los cambios que puede tener físicos y más si somos mujeres porque esa es la edad de la vanidad, entonces obviamente el hecho de la pérdida del cabello las pestañas y bueno y obviamente también a nuestro entorno social porque pues obviamente si a mí me gustaba hacer cierta actividad y si al descubrir que de pronto tengo esta patología pues obviamente van a cambiar muchas cosas de mi vida así tanto físicas como como es mi desarrollo de ciertas actividades.

¿Sandra consideras que tienes la preparación adecuada para atender este tipo de población?

Sí claro tengo los conocimientos y aparte de eso pues también hacen parte de compartir con ellos y pues tener una atención un poco amena y un poco más fácil transmitiendo seguridad para poderle hacer pues todos sus procedimientos.

Gracias Sandra para finalizar quiero que me cuentes tú como profesional en tu área es decir en enfermería ¿cómo puedes contribuir al tratamiento de adolescentes diagnosticados con cáncer?

Pues yo creo que primero pues con una buena atención y segundo pues obviamente siguiendo digamos los protocolos de acuerdo a cada institución y aparte de eso pues yo también estarme cómo se dice actualizando en cada uno de los cambios que se presentan de acuerdo a las patologías y de acuerdo a cada una de las edades de este tipo de pacientes.

Ok Sandra hemos finalizado esta entrevista, agradezco enormemente tu colaboración que estás muy bien Sandra

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

A ti Blanca en todo caso muchísimas gracias y pues espero que te pueda haber servido de algo esta entrevista, buen día gracias.

16.5.4. Enfermera Y Trabajadora Social Leidy Sierra (Eps4-2022)

Doctora buenas tardes, muchas gracias por tu colaboración con este trabajo

Buenas tardes para mí es un gusto estar acá.

Pues primero que todos como todos saben el cáncer es una enfermedad pues en algunos casos terminales y pues en otros tenemos la fortuna que se pueda salvar el paciente, es una enfermedad de células anormales que afectan pues obviamente cualquier parte del cuerpo.

¿Has atendido pacientes adolescentes con cáncer?

Sí señora tenidos pacientes oncológicos en su adolescencia que para mí la adolescencia viene desde los 12 a 17-18 años, he tenido la fortuna de tenerlos a ellos como pacientes.

¿Qué piensas de un diagnóstico de estas características?

Bueno primero que todo esta pregunta es un poco fuerte no porque para muchos el cáncer es una enfermedad que acabó con la familia completamente no solamente con el individuo que la está padeciendo sino completamente acabar con un núcleo familiar.

¿Quién consideras que debe dar una noticia en relación a que se tiene cáncer a un paciente y a su familia?

Considero que esta esta noticia la debería dar un grupo de profesionales como es el médico que le está tratando una psicóloga y un trabajador social porque el médico le va a decir en el estado que está, la psicóloga le va a dar a entender pues que es una enfermedad que tenemos que aprender a trabajar, y una trabajadora social la importancia que debe de tener la

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

familia como lo dije anteriormente no es una enfermedad que solamente la está padeciendo una sola persona sino el núcleo familiar entonces es importante hacer un organigrama una organización dentro de su familia para que todos aprendan a convivir con este diagnóstico.

¿Qué crees que experimenta quien vivencia la enfermedad o su familia?

Considero que esta experiencia debe ser muy dura, considero que se van a sentir primero miedo, se va a sentir soledad en el momento, pero primero que todo yo creo que se va a sentir alrededor de la familia una impotencia de no poder ayudar a esa persona, y la persona que lo está padeciendo yo creo que empezará a sentir sus cambios físicos psicológicos o el rechazo en algunas veces de la sociedad.

¿Te han realizado preguntas que no sabes cómo responder, cuáles?

Si lo primero que ellos preguntan es porque le pasó eso a ellos, que si ha cometido algo mal, que si se van a morir, que cuando se les empieza a caer el cabello qué si los van a mirar mal, que cómo va a ser rechazado digamos los adolescentes en su colegio que son preguntas fuertes que uno no pueda contestar no o que a veces le preguntan a uno porque me está pasando a mí no les pasó a mis compañeros.

¿Cómo has trabajado con este tipo de pacientes?

Bueno desde mis dos profesiones ha sido un poco como complejo no, en la parte de enfermería pues los trato como si fueran directamente mis hijos porque pues obviamente me identifico con ellos porque tengo un hijo adolescente y en la parte de trabajo social es muy fuerte por lo que tenemos el Bull ying no y pues obviamente hay familias que van a empezar el rechazo hacia de hijos de los amigos con esas enfermedades no, porque todavía hay familias que no entienden que el cáncer no es contagioso entonces van a empezar no se junten con ellos, en la

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

parte de trabajo social es como más fuerte el proceso con ellos en la parte de enfermería uno los trata como sus hijos como que venga vamos a hacer este tratamiento eso te va a ayudar esto no sé qué es complejo pero es más manejable.

¿Qué consideras fundamental para la atención en este tipo de población?

Considero que es importante primero que esta enfermedad sea tratada en cualquier hospital sin importar su nivel, su estrato, su EPS, que tenga una prioridad para lo que sea si necesita autorizaciones etc., y segundo que la familia tenga un tratamiento psicológico y las personas que lo están rodeando es decir sus amigos las personas más cercanas es decir con quien siempre va a estar rodeado.

¿Qué diferencia hay entre atender población adulta, adolescente y pediátrica en el ámbito de salud?

Bueno en la parte pediátrica siento que es más doloroso porque pues es una personita que está empezando a vivir no y pues empezar a sentir dolores, en la adolescencia se me hace mucho más complejo porque pues ellos están en su etapa de salir disfrutar experimentar y pues como todos saben sientes que no siempre va a poder estar las 24 horas disponibles hoy está bien mañana no sé, va a amanecer enfermo simplemente el cuerpo actúa así y en la parte adulta depende digamos la edad que tenga no pues porque uno a veces pues decir no pues mayor 80 años es fuerte pero pues ya cumplí un ciclo pero cuando sean digamos de 30- 40 años una vez una persona que está empezando a vivir a tener familia o que su familia la vea en esas condiciones también es más tenaz, pero la más dura esas tres etapas yo creo que es la adolescencia muy muy fuerte.

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

¿Cuál crees que es el trabajo que puede ejercer un psicólogo en atención a pacientes adolescentes diagnosticados con cáncer?

Yo creo que lo que primero se debe hacer es de parte de psicología un taller una terapia que haga entender al paciente que es una enfermedad que va a tener que aprender a convivir con ellos que la vida no se acaba ahí y que las personas que lo están rodeando no lo pueden empezar a juzgar por cualquier cosa que tenga por síntomas o cambios que tenga pero por parte de psicología si sería muy importante primero intervenir la familia y ahí pues ya se empiezan a desencadenar digamos personas más cercanas a ella pero yo creo que primero deberías tratarse con terapia.

Desde tu experiencia ¿cuál sería un adecuado acompañamiento para los adolescentes diagnosticados con cáncer?

Yo empezaría por tratarlos como si fueran un paciente normal sin importar que tengan esa enfermedad y hacer cada momento que sea feliz acerca de sus consultas las idas al médico, no se trate por sólo un tratamiento sino que hacerlos como dijera como más amena las citas que todo sea felicidad para ellos que les agrada y tratar de cambiar algunos conceptos que ellos tengan digamos por quimioterapia ponerles otro nombre, ponerlos en un contexto donde ellos no se sientan en un consultorio sino cambiar como la situación del consultorio o donde ellos vayan estar para que todo sea más ameno.

¿Qué consideras que es lo más valioso para un adolescente con cáncer y su familia al recibir esta noticia?

Considero que lo más valioso para estos pacientes es el acompañamiento y el no estar solo el saber que es las personas que lo están rodeando no lo van a juzgar por la condición y por

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

la apariencia que tengan el momento no, siempre sentirse acompañado tanto del personal médico como por su familia.

¿Crees que tienes la preparación adecuada para atender a este tipo de población?

Creo que tenemos la preparación si la tengo, pero siento que nos falta más para poder atender estas poblaciones porque cada paciente es una historia diferente, cada diagnóstico de cáncer es diferente, cada momento que ellos viven es diferente y cómo les va avanzando su cuerpo es diferente yo creo que estamos capacitados, pero nos falta mucho más.

Doctora Leidy muchas gracias por tu amable colaboración

Muchas gracias a todas por la invitación este es un tema muy complejo y ojalá todas las trabajadoras sociales y psicólogas el personal de salud le diera la importancia que necesita esto en realidad feliz noche para todas gracias.

16.5.5. Psicóloga Aura Amanda Velandia Castañeda (Eps5-2022)

Buenas tardes nos encontramos con la doctora Aura Amanda Velandia Castañeda ella es psicóloga egresada de la Fundación Universitaria los Libertadores entonces doctora agradezco mucho tu colaboración en este trabajo

Buenas tardes Blanca con mucho gusto

Gracias doctora para empezar quiero que me cuentes para ti que es el cáncer

El cáncer es una alteración en la salud que se caracteriza por la presencia de células malignas en el organismo destruyendo los tejidos corporales y depende de los órganos que puede afectar puede ser sangre, hígado etc.

Ok, ¿has atendido pacientes adolescentes con cáncer doctora?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Si, si he tenido la oportunidad de atender pacientes con cáncer

¿Qué piensas de un diagnóstico de estas características doctora?

Me parece una noticia muy difícil ya que no se afecta sólo el menor, sino su familia, su ámbito escolar, el ámbito de las relaciones con sus compañeros, se genera un deterioro a nivel físico y emocional afecta no se todo el núcleo que lo rodea.

¿Doctora quien consideras que debe dar una noticia en relación a que se tiene cáncer a un paciente y a su familia?

una persona que esté capacitada para manejar el aspecto emocional del menor y su familia, alguien que pueda responder a las emociones presentes desde el momento de recibir esas noticias, con que se pueda contar para expresar libremente lo que se está sintiendo y pueda guiarlo, que le permita ver aspectos positivos y no sólo negativos de lo que está sucediendo en este caso, considero que es el psicólogo es el profesional capacitado para este tema pero lo real es que la EPS ese en Colombia por tema de costos no lo realiza.

¿Qué crees que experimenta quien vivencia la enfermedad y su familia doctora?

el niño inicialmente experimenta angustia, miedo, incertidumbre y ese miedo y esa incertidumbre se debe a no saber si exponerse al tratamiento o no, se genera una ansiedad al no saber qué es lo que va suceder con su futuro con él y ese miedo a no ser aceptado por su grupo de amigos, la familia por su parte experimenta culpabilidad, experimenta un vacío emocional, frustración y el miedo a diferentes situaciones, al tratamiento al que se va a someter su hijo, a la angustia de no saber si tendrá que retirarse de su trabajo por las implicaciones que tiene acompañar a su hijo al tratamiento y a su vez por la parte económica que puede desencadenar ese hecho de perder el trabajo .

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Gracias doctora ¿te han realizado preguntas que no sabes cómo responder?

La verdad no, yo primero escucho al paciente y le permito que se manifiesten sus sentimientos sus emociones aquello que están experimentando y de acuerdo a ello y posteriormente se realiza la intervención.

Doctora cuéntame un poco ¿cómo has trabajado con este tipo de pacientes?

Se es guía para que el mismo se cuenta de su condición ya que es una realidad que no se puede evadir, se es un facilitador en el tratamiento de acuerdo a su personalidad ya que es muy característico de la población adolescente la rebeldía los pares influyen más que la propia familia en su concepto y de acuerdo a las metodologías intervención psicoterapéutica se puede intervenir haciéndole ver los aspectos positivos y no tanto los negativos de la enfermedad y permitiéndole también adquirir mecanismos de afrontamiento para que sobrelleve su proceso

Doctora tú como profesional en el área de psicología ¿qué consideras fundamental para la atención en este tipo de población?

Considero fundamental un seguimiento adecuado con el mismo profesional en psicología a lo largo del tratamiento desde el inicio de la enfermedad hasta la terminación del mismo para que haya una secuencia y no se pierda la continuidad no sólo para el menor sino para su familia y también para el personal de la salud que lo atiende.

¿Qué diferencia hay doctora entre atender población adulta adolescente y pediátrica con cáncer?

En el ámbito de salud he tenido la oportunidad de atender población adulta donde las personas piensan que ellos ya cumplieron su ciclo, que ya hicieron lo que tenían que hacer, la

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

población pediátrica tienen el concepto de que son en el futuro de la sociedad, si se diagnostica un cáncer a un paciente con 70 años es diferente a un menor de edad, en cuanto a la población adulta la familia sobre todo en tercera edad los deja solos, los adolescentes por protocolo necesitan un cuidador bien sea papá o mamá si no bienestar familiar interviene para poderle generar el tratamiento y todo lo que se requiere; en pediatría y adolescencia tú no trabajas sólo con el paciente sino también con la familia otro caso sucede con los bebés que nacen con cáncer y ya que pues el proceso de asimilación es diferente porque desde que nació pues está la enfermedad, se vuelve normal el estar en el hospital; para mí trabajar con población adolescentes más complejo porque hay muchos que no son receptivos, se muestran negativos y apáticos a recibe este tipo de tratamiento y a veces solo quieren estar encerrados todo el tiempo debido a que tienen miedo que los demás los juzguen bien sea por su palidez, por la caída del cabello, por la pérdida de peso, por el vómito, por las náuseas entonces sólo quieren estar solos lo más importante acá es lograr una adecuada relación terapeuta- paciente ya que de esta manera pues se ayuda para lograr una adecuada adherencia al tratamiento.

Doctora Amanda Castañeda ¿cuál crees que es el trabajo que puede ejercer un psicólogo en atención a pacientes adolescentes diagnosticados?

Aquí hay bastante trabajo porque un paciente diagnosticado con cáncer se ve marcadamente afectado en su parte emocional y afectiva por el significado que tiene recibir noticias de estas características ya que puede experimentar muchísimas cosas que pueden afectarlo por lo cual pues considero que el profesional adecuado para intervenir en esta instancia es el psicólogo.

Desde tu experiencia ¿cuál sería un adecuado acompañamiento para los adolescentes de diagnosticados con cáncer doctora?

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

Primero que todo escuchando y analizando cada emoción que el paciente presenta desde el inicio del diagnóstico de cáncer y trabajando en ello, es importante anotar que es necesario conocer también sus fortalezas, sus gustos, para ir trabajando en lo anterior a la par con el plan de psicoterapia que se realice logrando un adecuado lazo de empatía con el paciente y por supuesto con su cuidador.

¿Qué consideras que es lo más valioso para un adolescente con cáncer y su familia al recibir esta noticia de qué tiene esta patología?

Considero que es algo muy subjetivo cada paciente es diferente algunos pues en la vida, sus amigos, su familia, su novia, depende mucho de la relación que tenga con cada uno de ellos el momento del diagnóstico.

Doctora ¿crees que tienes la preparación adecuada para tener este tipo de población?

Yo soy psicóloga y con mi pregrado los conocimientos que esto me ha aportado más la experiencia que tenido he podido orientar y ayudar la población a realizar una adecuada intervención en este tipo de tratamiento, sin embargo considero que es necesario seguir capacitándome para abordar este tipo de temáticas y realizar este tipo de intervenciones, considero que un psicooncólogo es el especialista adecuado para este tipo de tratamiento ya que cuenta con una preparación más profunda en el tema.

Tú como profesional en tu área (psicología) ¿cómo puedes contribuir al tratamiento de adolescentes diagnosticados con cáncer?

El psicólogo puede contribuir de una manera amplia ante un diagnóstico de estas características lo que más se afecta es la parte emocional, aunque se tiene el concepto es que se

ELEMENTOS MANEJO PSICO ONCOLÓGICO EN ADOLESCENTES

debe trabajar solo en lo físico en extirpar la masa, en quitar las células malas si se tiene cáncer con quimioterapia, radioterapia etc., pero si no tengo una base mental o emocional fortalecida voy a contribuir de manera positiva para enfrentar el tratamiento para lograr una adecuada evolución cuyos resultados se vean tanto en la parte física como en la emocional. Considero que el papel del psicólogo es brindar estrategias de afrontamiento para lograr una adecuada receptividad del tratamiento, obviamente un niño se va a ver afectado por tanto encierro en el hospital, tantos chuzones y hacerle ver al niño que no solo a él le está pasando esto, sino que hay más menores pasando por esta situación, tengo entendido que hay aulas hospitalarias donde se les permita interactuar con otros niños en igualdad de condiciones que les permita reflexionar al respecto. Yo trabajaría con los mecanismos de defensa que tiene el menor para afrontar esto, no reprimirle ninguna clase de emoción, trabajar en sus fortalezas y que yo solo sea un guía e identifique los elementos positivos con los cuales la menor cuenta y se puede ayudar para salir adelante.

Doctora Aura Amanda Velandia Castañeda tus conocimientos y aportes en este tema son muy valiosos, agradezco inmensamente tu colaboración con esta entrevista

Con mucho gusto.