VI CURSO DE FORMACION PARA PROFESIONALES DE LA ATENCION PRIMARIA

ADOLESCENTES ENFERMOS DE CANCER

El reto de atenderlos y entenderlos

CONCLUSIONES

Los días 17 de Octubre y 15 de noviembre de 2018 se celebraron las sextas jornadas de formación dirigidas a profesionales de Atención Primaria, organizadas por ASION en colaboración con la Dirección General de Humanización y la Asociación Madrileña de Pediatría de Atención Primaria.

A las jornadas asistieron profesionales de Medicina de Familia, Enfermería, Trabajo social…

La jornada se dividió en tres bloques temáticos:

I. ADOLESCENTES Y CÁNCER

El primer bloque, contó con dos presentaciones.

En la primera a cargo de **Verónica Eslava psicóloga de la fundación ASION** se abordaron las **características diferenciales del paciente adolescente**. Con el apoyo de videos grabados por adolescentes que han sufrido la enfermedad, Verónica ayudó a comprender algunas características propias de la adolescencia y cómo marcan de forma significativa la experiencia de enfermedad en esta etapa de la vida.

El cáncer supone una ruptura del proyecto personal y de la dinámica social del adolescente. En una etapa que habitualmente implica una progresión en el grado de autonomía y una mayor definición de los gustos y deseos personales, la enfermedad produce un aumento de la dependencia de los adultos, dificultando el desarrollo social con sus iguales.

Otro punto importante que se abordó fue el de la comunicación. El adolescente tiene suficiente capacidad para comprender el proceso de enfermedad que está viviendo, y es necesario atender sus necesidades de información manteniendo una comunicación abierta. Hay que respetar que cada adolescente tiene sus tiempos, y en cada momento puede demandar una mayor o menor cantidad de información, por eso se hace tan necesario el estilo de comunicación abierta, en la que cualquier duda o cualquier miedo pueda tener cabida.

Se abordó también la relación que se establece entre los profesionales de atención Primaria y los adolescentes con cáncer (y sus familias). En general, suele haber una relación de confianza ya que los adolescentes han sido atendido por esa profesional de pediatría desde que nacieron, o al menos durante muchos años.

Sin embargo la atención hospitalaria de la enfermedad dificulta el mantenimiento de esta relación que los propios adolescentes consideran valiosa. Sería recomendable que los profesionales buscasen cauces para mantener el contacto, a través de la coordinación con los especialistas hospitalarios, la relación con las familias (conversaciones, llamadas telefónicas…) o visitas con el adolescentes siempre respetando sus necesidades y deseos.

Por último, para facilitar la adaptación del adolescente con cáncer Verónica Eslava recogía algunas recomendaciones:

- Que sean tratados en una unidad de *transición/adolescentes* mejor que en unidad de adultos o niños.
- Reforzar al equipo multidisciplinar las necesidades de este colectivo como:
    - Confidencialidad
    - Autonomía
    - Intimidad
    - Mayor implicación del paciente en la toma de decisiones
    - Continuidad y consistencia en las intervenciones

- Establecer una buena comunicación e información.
- Permitir la expresión de sentimientos (tristeza, ira, miedo,…)
- Promover la incorporación del adolescente a la vida normal lo antes posible.
- Ayudar a mantener el contacto con sus amigos y con los estudios

La segunda presentación de este primer bloque la impartieron la **Dra. Berta González** y la **Dra. Andreína Figueira de la Unidad de Hemato-Oncología Infantil del Hospital Infantil Universitario la Paz**. Presentaron **los tumores más frecuentes en la adolescencia** y así como la importancia su **detección precoz**.

Repasaron los tumores más frecuentes: linfoma, leucemia, tumores del sistema nervioso, tumores óseos, sarcomas, tumores germinales. Conocer sus manifestaciones permite mantener la alerta ante posibles síntomas (una fiebre que no remite, un bulto que no se ajusta a un traumatismo…). Los casos clínicos presentados facilitaron el acercamiento práctico a posibles formas de presentación.

También hay que tener presente las particularidades del tratamiento en estas edades, como la tolerancia a la quimioterapia y al uso de mayores dosis de radioterapia, pero con implicaciones negativas como la afectación de la fertilidad, la mayor tasa de infecciones, o la morbilidad cosmética y social que originan los tratamientos.

Se hizo hincapié en la necesidad de desterrar de nuestro imaginario la idea de que los adolescentes no pueden tener cáncer. Habitualmente se asimila la adolescencia una etapa de salud, de energía, identificando el cáncer como algo más propio de etapas avanzadas de la vida. Sin embargo el cáncer constituye la 1º causa de muerte por enfermedad en estas edades, y en España se diagnostican, cada año, entre 450 y 500 nuevos casos de cáncer en este rango de edad.

Uno de los problemas más importantes sigue siendo el retraso diagnóstico, que es mayor que en la edad pediátrica.

La presencia de síntomas a menudo inespecíficos, y el bajo nivel de sospecha en estas edades tanto por parte de las familias como de los profesionales, el bajo uso de los servicios de AP y el fin de las revisiones pediátricas, provocan que la demora entre la presencia del síntoma y el diagnóstico de la enfermedad sean demasiado altas. Este es un aspecto en el que, sin duda, hay que redoblar esfuerzos.

II. AVANCES EN EL PROCESO DE ATENCIÓN A LOS ADOLESCENTES Y ENFERMOS DE CÁNCER

Intervinieron dos ponentes:

El **Dr. David Bueno, de la Hemato-Oncología Infantil del Hospital Infantil Universitario la Paz**, analizó **las evidencias científicas de las mejoras de la supervivencia de adolescentes dependiendo de dónde son tratados**.

Existen diversos factores que condicionan la supervivencia de los pacientes que sufren cáncer. El tipo de cáncer, las diferencias en la biología del tumor y del paciente, el retraso en el diagnóstico, la adherencia al tratamiento o los factores psicosociales son elementos que influyen en la supervivencia.

Además un factor muy influyente el tipo de protocolo de tratamiento utilizado para cada cáncer. Resulta llamativo conocer las evidencias científicas que señalan importantes diferencias en la supervivencia en función del servicio en el que son tratados los adolescentes. En algunos casos llegan a encontrarse supervivencias en los pacientes tratados en unidades pediátricas que duplican las supervivencias de los grupos de pacientes tratados en unidades de adultos. Parece que esto puede deberse a diversos factores, como la utilización de protocolos más agresivos en las unidades pediátricas, el manejo de ciertos fármacos con cuyo uso están más familiarizados los pediatras, o cuestiones relativas a los cuidados y la hospitalización. Esta dificultad para establecer los

tratamientos óptimos en los adolescentes se relaciona, entre otras cosas, con la escasez de ensayos clínicos en los que estén incluidos.

Sin duda, estas diferencias de supervivencia son una de las razones que justifican la creación de unidades específicas para el tratamiento de los adolescentes con cáncer, en las que puedan disponer de las mejores opciones de tratamiento posibles.

En sus conclusiones el Dr. David Bueno señalaba la necesidad de:

- Fomentar e incrementar la inclusión de adolescentes en ensayos clínicos.
- Mejorar la coordinación entre los Hemato-Oncólogos Pediatras y los Oncólogos y Hematólogos de adultos.
- Creación de Grupos de Trabajo y Comités: "Comité de Adolescentes de la SEHOP"
- Creación de Unidades especializadas de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer.
- Optimizar la derivación de pacientes a dichas Unidades.

El **Dr. Jose Luis Vivancos, Jefe de Servicio de la Unidad de Oncohematologia Pediátrica del Hospital Universitario 12 de Octubre**, abordó la **situación actual de la atención a los y las adolescentes enfermos de cáncer en la Comunidad de Madrid**, y la puesta en marcha de las **Unidades de Adolescentes**.

Presentó la puesta en marcha de las nuevas unidades para el tratamiento de adolescentes con cáncer, formadas por equipos multidisciplinares. Estas unidades se ubicarán en los hospitales 12 de Octubre, La Paz, Gregorio Marañón y Niño Jesús.

Estas nuevas unidades van a permitir unificar los protocolos y aplicar los más eficaces y mejorar la atención no sólo en los aspectos clínicos sino también los humanos. Cuentan con un responsable de las Unidades de Hemato-Oncología Pediátrica, pero están constituidas por quipos multidisciplinarios formados por aquellos profesionales con mayor experiencia en el tratamiento de las patologías que afecta a los adolescentes: Pediatras, Hematólogos, Oncólogos médicos, Oncólogos radioterápicos, enfermería, psicólogos, etc.

También implica la creación de un espacio físico, con ambiente e instalaciones especialmente diseñados para esta población, para favorecer su adaptación e implicación en los tratamientos.

La atención integral supone no sólo adecuar los tratamientos médicos sino el cuidado de otros aspectos como pueden ser los psicológicos, sociales, escolares, preservación de la fertilidad, o los cuidados paliativos.

Se resaltó la Importancia de coordinación con Atención Primaria (facilitar esa presencia que demandaban los adolescentes en el primer bloque), tanto en la fase aguda de la enfermedad, como en el posterior seguimiento en la fase de superviviente durante la edad adulta.

III. LEY DEL MENOR

Para el tercer bloque contamos con la participación de la Dra. María García Onieva, Médico Pediatra del CS Entrevías, y Presidente del comité de ética de la dirección asistencial sureste. Su ponencia se centró en **el derecho a la información y a la toma de decisiones de los adolescentes enfermos de cáncer**. Para la exposición la Dra. García Onieva se apoyó en ilustrativos fragmentos de películas como *La decisión de Anne*, *Planta 4ª* o *Maktub*.

La ley actual (Ley 26/2015) recoge que cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años no cabe prestar el consentimiento por representación, aunque cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

Esto supone un cambio respecto a la Ley de Autonomía (Ley 41/2000) en la que en situaciones de grave riesgo, indicaba que los padres serían informados y su opinión debería ser tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

Los profesionales se encuentran en ocasiones ante la necesidad de valorar la madurez del menor para toma autónoma de decisiones. Valorar la madurez es difícil, porque la madurez es un proceso y se puede ser maduro para tomar unas decisiones y no tanto para otras. Por eso es recomendable promocionar la autonomía desde etapas previas, y ese ejercicio de autonomía por parte del menor ayudará a valorar su madurez en un momento dado.

Se podrá considerar al menor maduro en la medida que comprenda la situación, aprecie la situación y sus consecuencias, utilice racionalmente la información y pueda comunicar la elección. Hay que estar alerta sobre el riesgo de considerar inmaduro al menor que no comparte los valores del profesional, y que por tanto toma decisiones distintas a las el profesional tomaría en su lugar.

Tampoco todas las decisiones requieren la misma competencia, de modo que decisiones más graves requerirán un mayor grado de competencia.

La referencia en las decisiones debe ser siempre el mejor interés del menor, norma que se aplica también por los jueces cuando se precisa un consentimiento informado por representación.

En sus conclusiones la Dra. García Onieva subrayó que:

- El menor es sujeto de derechos
- En necesario fomentar la autonomía como base de la madurez
- Hay que hacer un esfuerzo en entender las razones del menor para rechazar tratamientos
- Hay que fomentar una comunicación adecuada con el menor y su familia
- Existe la posibilidad y se debe consultar con los CEAS cuando pueda existir un conflicto ético.
- En todo caso, decida lo que decida, no abandonar nunca al paciente

---

Dr. Ignacio Revuelta

Médico de familia del C.S. Rafael Alberti

Moderador de la jornada