

ANEXO RESOLUCIÓN DE SECRETARÍA ACADÉMICA R-01/11

Formulario para la elaboración de resúmenes de tesis/trabajos finales.

Título: Especialización en Psico-oncología

Autor: Lic. Andrea Mercedes Bulacio

Director: Dra. María Cristina Colombo

Fecha: Agosto 2012.

Tema: Beneficios del tratamiento psico-oncológico en una paciente con Leucemia Mieloide Aguda. El caso Victoria.

1. Introducción

En el presente Trabajo Integrativo Final, se abordará el tema de los beneficios del tratamiento psico-oncológico, en el paciente pediátrico, su familia y dentro del equipo médico tratante. Se considerará la importancia de trabajar interdisciplinariamente con el objetivo de ofrecer a todos los intervinientes un ambiente facilitador de la buena comunicación, evitando malos entendidos y conflictos innecesarios, con la finalidad de acompañar, ayudar, sostener, comprender y compadecerse de la situación de enfermedad y sus derivados.

En lo que respecta al psico-oncólogo, su presencia junto al paciente en el momento de recibir el diagnóstico por parte del médico, será de suma importancia ya que podrá percibir, entre muchas otras cosas: qué pudieron comprender de la información transmitida, tanto el paciente como su familia, y además, advertir el impacto que genera en cada uno de ellos la información recibida.

El motivo principal que orientó la elección del tema fue el advertir que, como profesionales de la salud es de suma importancia tener presente que quien enferma no deja de ser una persona singular, que porta un nombre que la identifica como tal. Es decir, no es sólo un diagnóstico, ni un número de habitación o de cama. En el caso de Victoria, además de estar transitando su adolescencia normal, presenta una historia de vida que se ve obstaculizada por la experiencia de su actual enfermedad. Por lo cual, su realidad, su sentir y su pensar se verán modificados diferenciándose de las problemáticas que habitualmente atañen a los adolescentes en general.

Es conocida la carga de significado negativo que se le atribuye al cáncer en la sociedad actual. Incluso mayor es el impacto cuando se trata del cáncer pediátrico, más allá de los avances continuos de la ciencia y la medicina. Cuando la persona que lo padece está transitando la adolescencia su imagen corporal, su

autonomía y la búsqueda de identidad se verán coartadas y modificadas tanto por la enfermedad como por los tratamientos.

Por consiguiente, de la edad, del desarrollo evolutivo y de la maduración del paciente oncológico pediátrico dependerán los recursos que pueda implementar respecto de su enfermedad y sus posibles consecuencias.

Los tratamientos oncológicos traen aparejados días de internación, pinchazos, punciones, análisis de sangre y orina, ciclos de quimioterapia o radioterapia. Además de posibles efectos secundarios como náuseas, vómitos, neutropenia, debilidad motora por bajas defensas, aislamiento, cansancio, etc., según sea el caso particular. Por lo cual, se modificarán también para el paciente oncológico pediátrico y su familia, las rutinas cotidianas.

Entre los aportes que se espera realizar con el presente Trabajo Integrativo Final está el motivar a la toma de conciencia de todos los involucrados en el tema, que quien se encuentra padeciendo una enfermedad, necesita que le comuniquen la verdad de su situación. También enfatizar que se trata de una persona sufriente, cuyo padecer lo restringe en su cotidianeidad al punto de exponerlo y confrontarlo a su propia finitud. Que además posee necesidades particulares y que tiene una personalidad y una manera de expresarse que le es única, por lo cual habrá que adecuarse a ello para poder escucharlo.

El problema que guiará a este trabajo es: ¿Cuáles son los beneficios del tratamiento psico-oncológico en pacientes pediátricos con patología oncológica?

El objetivo general de este trabajo será caracterizar los beneficios del tratamiento psico-oncológico en una paciente pediátrica con patología orgánica.

El presente Trabajo Integrativo Final consta de una Introducción, Cuatro capítulos y Conclusiones Generales.

En el Capítulo I se definirá a la Oncología Pediátrica. Se hará referencia al cáncer infantil, se describirá en forma específica la leucemia mieloide aguda y se explicarán los tratamientos existentes.

En el Capítulo II se definirá a la Psico-oncología. Se describirán los desafíos que se le presentan al psico-oncólogo, se definirá su rol y los beneficios del tratamiento psico-oncológico en pacientes pediátricos. Se hablará de la importancia de la interdisciplina y se definirá calidad de vida.

En el Capítulo III se desarrollarán los objetivos y técnicas de la intervención en Psico-oncología Pediátrica. Se destacará la importancia del tiempo de intervención, la necesaria evaluación del paciente y su familia y la importancia de la adherencia a los tratamientos. Hacia el final del capítulo se destacará el uso de las técnicas de juego, gráficos, afrontamiento y visualización.

En el Capítulo IV se hará referencia a la problemática oncológica en las distintas etapas del desarrollo evolutivo, a saber: etapa de pre-escolares, escolares y adolescencia. Aquí se puntualizará lo esperable en una adolescencia normal y que sucede cuando irrumpe una enfermedad como el cáncer. Por último, se mencionará a la escolaridad y se desarrollará el concepto de muerte, el cual varía según la edad cronológica del paciente pediátrico.

Los últimos capítulos corresponden a: Planteo de Problemas. Objetivos Específicos y Generales. Presentación del Caso. Descripción y Análisis. Conclusiones Generales. Y finalmente, Referencias Bibliográficas.

2. Antecedentes y Planteo teórico

A través del trabajo integrador se intentará que los profesionales de la salud tomen conciencia de la importancia que significa para un paciente ser considerado ante todo una persona que sufre en los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Además de procurarle calidad de vida en estos sentidos. Reconociéndole su subjetividad y desde la psico-oncología brindándole un servicio que tome la totalidad de estos aspectos. Por ello:

El rol del psico-oncólogo es acompañar y hacer de sostén al paciente y su familia, si es posible desde el inicio de la enfermedad hasta el final, sea cual fuere su desenlace. Tener la capacidad de establecer una alianza terapéutica con el paciente basada en la empatía, la confianza y la calidez afectiva creará un vínculo entre ambos. Y desde ese lugar se tendrá la posibilidad de evaluar diferentes cuestiones que tendrán que ver con el modo de pensar, sentir y comportarse ante el impacto del diagnóstico y pasado un tiempo re-evaluar si pudo ir evolucionando en dicho proceso o ha quedado estancado en aquel momento de impacto.

También como parte integral de un equipo de salud puede ofrecer perspectivas y experiencias diferentes, las cuales pueden contribuir de una manera significativa al manejo clínico del paciente cuyo sentido tiene que ver con el bienestar de la persona que sufre, interactuando con el paciente, su familia y los demás profesionales que se ocupan de la temática.

En relación a la comunicación entre paciente, familia y equipo médico tratante, la presencia del psico-oncólogo puede colaborar en el sentido de evitar prejuicios, malos entendidos o distorsiones en el modo de transmitir la información.

Puede suceder que el paciente oncológico pediátrico presente altos montos de ansiedad, fundamentalmente en el momento de recibir la información de su diagnóstico. En estos casos el psico-oncólogo podrá intervenir para que dicha información sea retransmitida tomando en cuenta dichos parámetros.

Otra situación en la cual el profesional puede intervenir consiste en proveer de redes sociales en aquellos casos en que la familia no posea recursos económicos

para solventar los tratamientos y medicaciones para el paciente, para que de esta manera dichas necesidades queden cubiertas.

Finalmente, el psico-oncólogo puede trabajar con el paciente en fase terminal escuchando sus deseos, sus miedos, ayudándolo a tramitarlos, así como también, acompañar a los familiares a elaborar el duelo por la pérdida de su hijo.

Algunos de los conceptos que componen el marco teórico del trabajo son:

Tratamiento psico-oncológico: Bosnic (1999) en relación al abordaje psico-oncológico se refiere a un abordaje integral tanto del paciente como de su familia. Específicamente lo define como: “un tratamiento dinámico, con tiempos y técnicas distintas a las habituales en psico-terapia, situado en el aquí y ahora” (Bosnic, 1999, p.26).

Leucemia Mieloide Aguda: Denominada LMA, representa un 11% de todos los casos de leucemia infantil en E.E.U.U. Las leucemias agudas son neoplasias hematológicas heterogéneas que se generan porque una célula progenitora hemapoyética adquiere una mayor capacidad de reproducirse, con disminución de su capacidad para madurar, de manera que solo puede diferenciarse a elementos inmaduros llamados blastos. Estas células van afectando la producción de células sanguíneas normales.

Adolescencia: La adolescencia es un período del ciclo vital durante el cual los individuos toman una nueva dirección en su desarrollo, deben elaborar la identidad y se plantean el sentido de su vida, de su pertenencia, su responsabilidad social y sus metas orientadoras. Los cambios biológicos, sociales y psicológicos llevan a una segunda individuación(*) que moviliza procesos de exploración y diferenciación del medio familiar para resignificar la definición personal y social (Krauskopf, 1994).

(*) La primera individuación se da al desimbiotizarse en la relación materna.

Subjetividad: lo propio de cada sujeto. Su historia personal, sus vivencias, sus creencias, sus valores, sus aptitudes, sus actitudes, etc.

Empatía: Como la capacidad de percibir en un contexto común lo que otra persona puede sentir. Es un sentimiento de participación afectiva de una persona en la realidad, que afecta a otra, acompañándola y apoyándola durante el proceso de su enfermedad y padecimiento. Es un medio necesario para crear un vínculo de confianza y calidez afectiva entre el profesional de la salud y el paciente infantil. Da inicio a poder establecer una psicoterapia e incorporar a la familia. Por otro lado, también ayuda en el acercamiento con los otros profesionales intervinientes.

Afrontamiento: En relación a la capacidad de resolución que posea cada niño enfermo, atendiendo a su edad cronológica, desarrollo y maduración para resolver situaciones de crisis.

Muerte: Concepto que varía según el desarrollo evolutivo en el que se encuentre el paciente pediátrico. Término que no necesariamente sucede en todos los casos pero que es importante tomarlo en cuenta en las enfermedades crónicas que amenazan a la vida de un niño.

3. Materiales y Métodos

Se utilizará el enfoque cualitativo para describir y analizar el caso en cuestión. La metodología será inductiva, por lo cual las conclusiones no serán generalizables a poblaciones más amplias. Finalmente se adoptará un diseño no experimental.

Las fuentes utilizadas pertenecen a autores de enfoques teóricos psicoanalíticos, humanísticos, cognitivo-conductuales y de psicología transpersonal, complementada con artículos de temas varios que guardan relación con la temática expuesta.

La elección del caso que se analizará fue en base a que es ejemplificador. También por sus características paradigmáticas en relación a la variable que se analizará en dicha unidad de análisis.

La técnica de recolección de datos empleada es el análisis de contenido de las distintas entrevistas con el paciente y algunas con su familia.

4. Resultados y Discusión

En las primeras entrevistas realizadas con la paciente y posteriormente con su madre y su padre, fue posible observar la problemática familiar, los vínculos y los afectos entre ellos. Cuestiones todas fundamentales, que tendrá que observar y conocer el psico-oncólogo, para un mejor abordaje terapéutico.

En dichas entrevistas se pudo observar lo distante y fría que resultaba la madre con Victoria. Además se escucharon sus reproches, sus enojos en la relación con su ex - pareja. En definitiva, ella más que mostrar preocupación por el estado actual de Victoria quería llamar la atención a su ex – marido. También se pudo observar la necesidad que Victoria tenía de la presencia de su padre. Pudo manifestar el malestar físico y emocional que sentía por estar enferma, su frustración por no poder volver a su casa y muchas otras cosas más.

Las entrevistas con la paciente le permitieron comprender su enfermedad, conocer los tiempos prolongados de los tratamientos oncológicos, elaborar pérdidas relacionadas con este difícil momento que le tocaba atravesar, afrontar miedos, angustias, fantasías, pensamientos negativos, frustraciones relacionadas con la imposibilidad de llevar a cabo proyectos.

En definitiva, todo el grupo familiar pudo advertir y trabajar el impacto que en cada uno de ellos generó la información médica recibida. También se trabajó con el

significado que cada uno asignaba a la palabra cáncer. Todos pudieron expresarse libremente, tomar conciencia de sus límites y sus miedos.

Finalmente, cada uno de estos datos fue de importancia al momento de pensar en estrategias y abordajes psicoterapéuticos. Algunos de ellos fueron: entrevistas individuales, familiares y con integrantes del equipo de salud e intervenciones psicoeducativas, entre otras.

5. Conclusiones / Recomendaciones

La impronta de una enfermedad crónica, como el cáncer, sus tratamientos y consecuencias, en un paciente joven, revoluciona su psiquismo permaneciendo el sujeto y su familia en estado de shock, necesitando tiempo para metabolizar y procesar dicha información.

Una vez que el paciente y su familia han podido ir adaptándose a dicha circunstancia, resulta significativo que siempre se les transmita la verdad de lo que está aconteciendo aunque sea penoso. Respetando la edad, maduración y tolerancia de cada persona.

Es sabido, que los pacientes pediátricos hemato-oncológicos pasan por diferentes situaciones límites, en donde se producen importantes cambios en sus vidas. La rutina toma un giro en donde la posibilidad de morir no escapa a la realidad actual. Por lo tanto, contar con la presencia de un psico-oncólogo se hace necesario para asistir al paciente y familia brindándoles un espacio y tiempo para ser escuchados en sus inquietudes.

Las intervenciones que pueda hacer el profesional de la salud dependerán de la etapa de desarrollo evolutivo por la que se encuentre el paciente en ese momento, así como estadio de la enfermedad. Se evaluará el tipo de personalidad previa a la enfermedad, los modos de resolución a diferentes problemas, la composición familiar, los tipos de vínculos, las reacciones, la actitud y las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales, entre otras.

Poder adaptarse a una nueva situación lleva tiempo. Además pueden surgir variados síntomas como la negación, el miedo a las agujas, a la muerte, a la dependencia de un adulto, también puede generarse frustración, impotencia, rabia, sentimientos de soledad, ansiedad, depresión, angustia, regresión, síntomas todos que merecen ser tratados por un profesional especializado.

El sentirse enfermo y el enfermarse son experiencias privadas, íntimas y propias que los demás no siempre conocen. El paciente no tiene que sentirse un mero objeto de estudio, quedando reducido a una enfermedad, sino ser tenido en cuenta como una persona que sufre físicamente, emocionalmente, socialmente y espiritualmente. Atendiendo a su calidad de vida y reconociéndole que posee dignidad propia.

Todo paciente necesita que el equipo de salud tratante y su entorno familiar, le brinden la comprensión y compasión para afrontar y sobrellevar el difícil proceso que tiene que transitar.

Es importante también tener la posibilidad, según sea el caso y la necesidad, de instruir o psico-educar a los familiares para evitar que realicen comentarios inapropiados en presencia del paciente. Porque muchas veces sucede que los adultos que tienen un vínculo conflictivo lo manifiestan sin velo, provocando incomodidad en el enfermo.

Sería interesante que cambiaran las normas de los hospitales en cuanto al tiempo de visita cuando los pacientes se encuentran en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. Ello tendría que ser una prioridad dentro de las necesidades humanas, poder permanecer acompañando y amando al ser querido, ya que la vida puede llegar a esfumarse en cualquier instante.

Habría que postular una ciencia médica que no se maneje solo con el modelo tradicionalista explicativo-causal, sino que además integre la significación humana, es decir, la subjetividad del ser humano que sufre su circunstancia y comprende sus vivencias. Una medicina tradicional que no solo observe sino que mire y trate humanamente a sus pacientes.

Sería interesante que se aceptara la intervención de los Cuidados Paliativos Pediátricos desde el momento que se transmite el diagnóstico hasta el final del proceso, sea cual fuere el destino de ese paciente. Y no convocarlo solo en la etapa de terminalidad de la enfermedad.

Desde el área de la salud también sería importante posibilitar una muerte digna. Con esto se quiere significar: no a la agonía. No al encarnizamiento médico. No a la medicalización de la muerte cuando se sabe que se han agotado los medios para curar. Aceptar que hay un límite y brindar calidad en la muerte, para que el paciente no sufra innecesariamente.

Para finalizar, las personas que se dedican a la salud mental deben ser compasivos porque ello da lugar a convertirse en un ser agradable para el otro que se encuentra transitando un duro momento. Es necesario sentir allí, la vocación y apasionarse con ella.

6. Bibliografía

- Aberastury, A., Knobel, M. (1994). *La adolescencia normal*. Un enfoque psicoanalítico. Barcelona: Paidós.

- Acevedo, G. (1996) *El modo humano de enfermar. Desde la perspectiva de la Logoterapia de Víctor Frankl*. Buenos Aires: Fundación Argentina de Logoterapia "Víctor Frankl".
- Kubler-Ross, E. (1997). *La rueda de la vida*. Barcelona: S.A.
- Kubler-Ross, E., Kessler David (2002). *Lecciones de Vida*. Barcelona: S.A.
- Appel, S. (s.f.) *Cáncer Infantil. Diagnóstico*. Fundación Natalí Dafne Flexer.
- Appel, S. (2000). *Hablando de tu enfermedad. Libro para adolescentes*. Fundación Natalí Dafne Flexer.
- *Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes. Un manual para padres*. Fundación Natalí Dafne Flexer (s.f.)
- D'Alvia, R. (2005). *Calidad de Vida. La relación bio-psico-social del sujeto*. S.A. Buenos Aires.
- Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. España. ADES, ediciones: SL.
- Freud, S. (1905). *La metamorfosis de la pubertad*. Volumen 7, Cap. III. Amorrortu editores S.A., 1976.
- Freud, S. (1912). *Sobre la dinámica de la transferencia*. Volumen 12. Amorrortu editores S.A., Buenos Aires, 1976.
- Freud, S. (1915) *Pulsiones y destinos de pulsión*. Volumen 14. Amorrortu editores S.A., Buenos Aires, 1976.
- Freud, S. (1915). *De guerra y muerte. Temas de actualidad*. Cap. II. Nuestra actitud hacia la muerte. Volumen 14. Amorrortu editores, S.A., Buenos Aires, 1976.

- Faberman, D. (2010). *El psicólogo en el hospital pediátrico: herramientas de intervención*. Buenos Aires: Paidós.
- Munist, M. y otros (2007). *Adolescencia y resiliencia*. Buenos Aires: Paidós.
- Rimbault, G. (1975). *El niño y la muerte*. España: S.A. Saltes.
- Winnicott, D. (1971) *Realidad y Juego*. Barcelona: Gedisa, S.A.
- Behrman, Kliegman, Jenson (2004). *Nelson Tratado de Pediatría 17º Edición*. España: Elsevier S.A.