

COMUNICACIÓN CON PACIENTES ANCIANOS Y ADOLESCENTES

**Yolanda Escobar Álvarez, Juan Luis Arranz Cózar y
Berta Hernández Marín**

Servicio de Oncología Médica

Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

INTRODUCCIÓN

Si en capítulos precedentes hemos podido valorar la importancia de la comunicación con los pacientes en la práctica diaria de la Oncología Médica, sus ventajas y los problemas derivados de su ausencia o descuido, este capítulo centra su atención en la comunicación en relación con dos grupos concretos que, precisamente por su edad y circunstancias suponen un desafío para el personal sanitario. Se trata de los ancianos y los adolescentes, a los cuales el tópico sitúa en ambos extremos vitales: en el declive físico y psíquico los primeros y en la eclosión de su personalidad y capacidades, los segundos. Estos rasgos pueden constituir una dificultad durante el proceso diagnóstico, terapéutico y evolutivo cuando son personas de estas edades quienes enferman de cáncer. El mejor conocimiento de los aspectos propios de estas dos etapas vitales y las formas de abordar la relación médico-enfermo constituyen el objeto de este capítulo.

EL PACIENTE ANCIANO EN LA CONSULTA DE ONCOLOGÍA MÉDICA

1. Concepto de ancianidad

Es una convención considerar que son los 65 años los que marcan la frontera entre la edad adulta y la vejez y este dato se basa, sobre todo, en que constituyen el momento habitual de

jubilación laboral en la mayor parte de los países occidentales. Sin embargo, tal dato administrativo no tiene un respaldo biológico pues envejecer es un proceso gradual y con amplias diferencias entre individuos y grupos sociales.

La definición de ancianidad (o vejez) puede hacerse atendiendo a dos criterios distintos:

- a. La edad cronológica.
- b. La edad biológica.

Si consideramos la edad cronológica, la American National of Ageing define tres grupos de ancianos:

- el comprendido entre los 65 y los 74 años o anciano "joven"
- el comprendido entre los 75 y los 84 años o anciano "viejo"
- el mayor de 85 años, o anciano "frágil"

Si consideramos la edad biológica, la valoración es más sutil y compleja e incluye 4 niveles:

- **Fisiológico:** relacionado con el deterioro de la función de órganos y sistemas.
- **Psicológico:** la posición mental frente al paso del tiempo, la autoestima y el estado mental.
- **Patológico:** la comorbilidad y la polifarmacia.
- **Sociológico:** el ambiente socio-familiar.

Combinando ambos sistemas de clasificación podemos establecer dos grandes categorías extremas de ancianos y multitud de subcategorías intermedias. Estas dos categorías son:

- El **anciano JOVEN**. Tiene menos de 75 años y no más de dos patologías asociadas, una actitud positiva ante la vida y un buen P.S. En estos casos, nuestra actitud diagnóstica y terapéutica debe ser similar, en todo, a la aplicable a los adultos no ancianos.
- El **anciano FRÁGIL**. Cualquiera que tenga alguna de las siguientes características:
 - a. Ser mayor de 85 años.
 - b. Tener una esperanza de vida menor o igual a dos años.
 - c. Padecer más de 3 patologías asociadas.
 - d. Sufrir algún síndrome geriátrico (demencia, depresión grave, inmovilidad permanente en cama, incontinencias esfinterianas, etc.).

Este tipo de paciente está en riesgo permanente de sufrir un fracaso multiorgánico en cuanto se actúa sobre él y las escalas de valoración de su estado general aportan valores que lo evidencian.

Los datos demográficos indican que, en el presente, la población española mayor de 65 años constituye el 17% de la población, una cifra en continuo crecimiento y con predominio de las mujeres (el 65%), cuya esperanza de vida actual es superior a 80 años. De hecho, el segmento que más ha crecido en la última década, según datos del IMSERSO, es el de los octogenarios (aumento del 53% frente a un crecimiento de la población del 9,9% que incluye a los inmigrantes).

Si examinamos las causas de muerte de los ancianos, vemos que son semejantes a la de la población global, con algunas diferencias en su reparto porcentual. La mayoría de decesos se deben a tres causas: enfermedades cardio-vasculares, tumores y patologías respiratorias. La evolución temporal de estas causas muestra una tendencia al aumento de los tumores en detrimento de las afecciones cardíacas y circulatorias.

2. Características médicas de los ancianos

Vejez no es sinónimo de enfermedad y, mucho menos, en la actualidad, cuando las posibilidades económicas e informativas de las personas permiten mantener los cuidados y la prevención durante toda la vida. Además, otros aspectos diferentes de los ambientales, como la genética, marcan el destino biológico.

Sin embargo, es característica de la vejez la pérdida progresiva de los mecanismos de reserva del organismo y esto supone un aumento de la vulnerabilidad ante las agresiones y una mayor probabilidad de enfermar.

Los ancianos suelen reunir una serie de características diferenciales que debemos tener en cuenta en nuestro contacto profesional con ellos:

- a. Tendencia a la pluripatología.
- b. Uso de polifarmacia.
- c. Frecuente presentación atípica de las enfermedades.
- d. Alteración de la capacidad funcional.

Veamos cada aspecto por separado.

a. Tendencia a la pluripatología

Es frecuente la coexistencia de varios procesos patológicos crónicos en la misma persona, cada uno con sus manifestaciones y, con frecuencia, con un solapamiento de los síntomas que difi-

culta el diagnóstico. Los procesos más frecuentes son: hipertensión arterial, trastornos cardiacos, artritis y problemas gastrointestinales

b. Uso de polifarmacia

Los ancianos son grandes consumidores de fármacos debido al aumento de la prevalencia de enfermedades con la edad, la mayoría con evolución crónica. Según datos del INSALUD, el 48% del gasto en medicamentos se debe a los pensionistas, es decir, los mayores de 65 años. Este multiconsumo simultáneo tiene varios riesgos, aparte del económico, como son la multiplicación de efectos adversos y la posibilidad de interacciones metabólicas que impliquen un aumento de la acción o una disminución de la misma.

c. Frecuente presentación atípica de las enfermedades

La ausencia de síntomas o signos típicos en los procesos patológicos de los ancianos es un hecho relativamente frecuente que puede dificultar el diagnóstico y retrasar un correcto tratamiento. No son raros la infección sin fiebre o leucocitosis, el abdomen agudo o el infarto de miocardio sin dolor. También puede ocurrir que las manifestaciones de la enfermedad sean vagas e inespecíficas o referidas a otros órganos.

d. Alteración de la capacidad funcional

La capacidad funcional mide la habilidad de las personas para realizar las actividades de la vida diaria, ya sean las llamadas básicas o de autocuidado (ADV): vestido, aseo, uso del inodoro, continencia de esfínteres, alimentación, deambulación, etc. o bien las instrumentales (AIVD): uso del teléfono, tareas domésticas, uso del transporte público, manejo del dinero, etc.

La importancia del conocimiento de la capacidad funcional es clave en el trato con pacientes ancianos, pues nos aporta información acerca de las consecuencias de la enfermedad y no sólo de las causas. De hecho, la incapacidad física aumenta el riesgo de institucionalización, de ingreso hospitalario, de prolongación de las estancias, de complicaciones médico-quirúrgicas y de mortalidad. Es tal su importancia que un objetivo principal del personal sanitario que trata con ancianos es retrasar lo más posible la llegada de la incapacidad y, cuando ocurre, tratar de revertirla o mantenerla mínima, dadas sus devastadoras consecuencias.

3. Valoración geriátrica

En esta etapa de la vida, como en todas, la salud no es solamente la ausencia de enfermedad sino que otros factores influyen para perfilar el concepto. Son la independencia física, el bienestar psíquico y la buena cobertura social. La salud se apoya, pues, en estos cuatro pilares. La mejor

comprensión de la verdadera salud del anciano requiere, cuando sea posible, una valoración geriátrica pues ésta conlleva una evaluación diagnóstica multidimensional e interdisciplinaria capaz de cuantificar los problemas médicos pero, también, la capacidad funcional y psicosocial del paciente a fin de poder elaborar un plan integral de tratamiento y seguimiento a largo plazo.

La valoración geriátrica incluye 2 aspectos esenciales en los pacientes ancianos: la situación médica y la funcional, cada una medida con sus instrumentos específicos.

El concepto de anciano frágil ha sido acuñado por la geriatría con el objetivo de cuantificar la reserva vital de los pacientes y prever su respuesta a los tratamientos. El criterio de fragilidad ha definido una serie de circunstancias de comorbilidad cuya existencia en un individuo lo hacen incluíble en esta categoría y que se describen en la tabla 1:

Tabla 1. Criterios de fragilidad del paciente anciano.

- Edad mayor de 85 años.
- Dependencia para la actividad diaria.
- Tres condiciones de comorbilidad.
- Presencia de más de un síndrome geriátrico.
- Demencia, delirio, depresión, abandono, abusos, incontinencia, osteoporosis, caídas.

Fuente: S. Oncología Médica. H.U. Sant Joan, Alicante

EL ANCIANO COMO PACIENTE ONCOLÓGICO

1. La importancia del estado funcional

En la consideración del anciano como paciente oncológico es esencial el diagnóstico tumoral y la extensión de la enfermedad así como las posibilidades terapéuticas derivadas de estos datos pero, además, es importante tener en cuenta otros factores como son la esperanza de vida y el efecto de la enfermedad y los tratamientos sobre la calidad de vida.

- Respecto a la esperanza de vida, ésta se relaciona con la edad del paciente y con el tipo y extensión del cáncer pero, también, con la comorbilidad y con el estado funcional.
- La comorbilidad puede medirse con escalas, como la de Charlson, que relacionan la gravedad de las diferentes enfermedades coexistentes con diferentes variables como la institucionalización, la pérdida de independencia y la muerte.

- En cuanto al estado funcional, en oncología se usan dos escalas de forma rutinaria (ECOG e Índice de Karnofsky) que muestran la correlación entre sus puntuaciones y la respuesta terapéutica y la supervivencia. Es muy probable que en pacientes ancianos estas escalas mantengan la utilidad demostrada en la población general sólo hasta cierto punto y la pierdan en aquellos pacientes cuya independencia funcional esté muy comprometida por la comorbilidad.

2. Epidemiología tumoral en ancianos

El cáncer aumenta con la edad desde la infancia hasta los 80 años y el ascenso es especialmente marcado a partir de la sexta década. Este fenómeno tiene lugar en los dos sexos para el conjunto de tumores y la mayor parte de las localizaciones.

Si tenemos en cuenta la incidencia observada y a la estructura de edad de la población, puede afirmarse que aproximadamente el 60% de los casos nuevos de cáncer aparecen en población mayor de 65 años y el 30%, en la mayor de 75.

- Respecto a la incidencia sabemos que, a partir de los 65 años, los cánceres más frecuentes son los de próstata, pulmón, mama, área colo-rectal y estómago; se desestima el cáncer de piel no melanomatoso por su menor agresividad biológica y la poca fiabilidad de datos al respecto en los Registros de Tumores, si bien es el tumor maligno más frecuente en los ancianos.
- En lo relativo a la supervivencia, los estudios poblacionales muestran un peor pronóstico en los ancianos de ambos sexos. Posibles explicaciones son: el diagnóstico en etapas más avanzadas, los probables cambios biológicos y de la historia natural del tumor, la comorbilidad asociada, los condicionamientos sociales y la falta de equidad en el acceso al sistema sanitario.
- Los datos de prevalencia del cáncer en nuestro país muestran que una de cada 8 personas mayores de 65 años padecen un cáncer (uno de cada 9 hombres y una de cada 7 mujeres).
- Si consideramos la mortalidad, en la mayoría de los países hay un incremento de la mortalidad por cáncer en los hombres y una estabilización o descenso en las mujeres, debido al mejor pronóstico de algunos tumores femeninos como el cáncer de mama y el de cérvix uterino. Además, el impacto por tumores relacionados con el tabaco no se ha producido aún plenamente en las mujeres.

3. Limitaciones diagnósticas y terapéuticas

Hay una serie de hechos relacionados con la propia condición de ancianos de los pacientes que generan retrasos y limitaciones en el estudio y tratamiento de sus tumores. Son los siguientes:

- a) Largo intervalo entre el primer síntoma y el diagnóstico, lo cual da lugar a que se encuentren más estadios avanzados, con menores oportunidades terapéuticas.
- b) Menor calidad y rigurosidad en las pruebas diagnósticas. Es frecuente que se omita la histología, de mayor agresividad, y se sustituya por la citología e, incluso, por las pruebas de imagen. Suele ocurrir en localizaciones de más difícil acceso, como pulmón o aparato digestivo; lo cierto es que casi el 100% de los enfermos sin diagnóstico histológico son ancianos.
- c) A mayor edad, menor intensidad en las pruebas exploratorias y, por tanto, más incorrecta estadificación de la enfermedad.
- d) Hay, por tanto, retrasos e insuficiencias en el diagnóstico que condicionan retrasos e insuficiencias terapéuticas y, en consecuencia, una menor supervivencia; de hecho, hay trabajos que muestran que, cuanto mayor es un paciente, tantas más probabilidades hay de que no reciba ningún tratamiento específico o resulte infratratado, de forma independiente de su pronóstico.

El temor a que no pueda tolerar el tratamiento de quimioterapia debido a la edad no siempre está justificado y mucho menos la escasez cuando se trata de tratamientos sintomáticos como la analgesia. No hay razón para privar a los ancianos del beneficio de los opioides.

- e) Otros parámetros de atención sanitaria también condicionan esos peores resultados, como la baja representación de los mayores de 65-70 años en la mayor parte de los ensayos clínicos. Un estudio de Hutchins y cols. publicado en 1999 en el *N Engl J Med.* comprobó que, en 164 ensayos del SWOG revisados, los pacientes mayores de 65 años constituían solo el 25% de los participantes. Si estos ensayos fueran representativos, según la prevalencia del cáncer por grupos de edad, deberían constituir el 63% del total de pacientes reclutados.

Por otra parte, los principales parámetros que se miden en los ensayos clínicos (riesgo relativo, tasa de respuestas, supervivencia libre de enfermedad o supervivencia global) no reflejan factores importantes para la población de edad avanzada como la mejora o el mantenimiento de la calidad de vida o la reducción de la morbilidad.

4. Guía de atención diagnóstica y terapéutica

En la primera visita del paciente anciano oncológico la valoración de 3 aspectos nos servirá para decidir el alcance de los métodos diagnósticos y terapéuticos:

- 1° La **valoración de la ancianidad**. Esto nos permitirá distinguir el anciano "joven" del "frágil"; el primero no tendrá ninguna limitación diagnóstica debida a su edad ni tampoco terapéutica, mientras que el segundo será subsidiario, únicamente, de cuidados paliativos. La colaboración con un servicio de geriatría puede hacer este paso más sencillo y eficaz.
- 2° La **valoración de la rentabilidad terapéutica**. El proceso diagnóstico solo está justificado en función de un beneficio terapéutico posterior y no pueden desvincularse de él. Siempre está más justificado afinar con el diagnóstico y el estudio de extensión ante tumores con alta rentabilidad terapéutica como el carcinoma de mama, de ovario o de próstata, donde tratamientos sencillos como las maniobras hormonales pueden ser muy eficientes.

El estadio de la enfermedad también es importante pues, en casos de diseminaciones masivas o tumores metastásicos de origen desconocido, la rentabilidad terapéutica específica es escasa.

Por último, hay que valorar las posibilidades reales de aplicar el tratamiento en función de la comorbilidad o el estado funcional del paciente.

Un mejor conocimiento del impacto de los tratamientos oncológicos sobre el estado cognitivo será también de gran utilidad en la toma de decisiones terapéuticas.

- 3° La **valoración de los procedimientos diagnósticos** que, en la actualidad, son muchos y de diversa complejidad; por supuesto, no deben obviarse los sencillos y de escasa morbilidad pero hay que valorar su utilidad real cuando se trata de procedimientos arriesgados, molestos y caros en relación con el beneficio que aportan (una toracotomía o una laparotomía exploradora, por ejemplo).

La figura 1 ilustra estos aspectos de la toma de decisiones en un eje de coordenadas donde se sitúan los valores que influyen en la decisión: de una parte, el grado de ancianidad del paciente y la rentabilidad terapéutica de las distintas pruebas para cada tipo de paciente y, de la otra, aquellos procedimientos diagnósticos que se precisan para la correcta estadificación tumoral, situados según su complejidad.

En un eje de ordenadas figuran los distintos niveles de ancianidad y en otro eje de ordenadas, paralelo al anterior, se sitúan los valores teóricos con que podemos identificar un caso en función de la rentabilidad terapéutica: en la confluencia con el eje de abscisas estarán los casos con una alta rentabilidad terapéutica mientras que en la parte más alta se situarán los casos que, por razones dependientes del tipo tumoral, del estadio clínico o de la misma imposibilidad de aplicar el tratamiento, presentan una rentabilidad terapéutica escasa.

En el eje de abscisas se ha colocado la teórica sucesión de medidas exploratorias en razón de su "peso"; cerca del punto 0 estarán los procedimientos diagnósticos sencillos (análisis, placas simples, citologías por PAAF, ecografías...); en el tramo medio estarán los procedimientos exploratorios algo más complejos como estudios isotópicos y otras pruebas de imagen como TAC o RMN, las biopsias externas y las técnicas endoscópicas; por último, ocuparán el otro extremo en el eje de abscisas los procedimientos más agresivos, desde una mediastinoscopia hasta una laparotomía, toracotomía o craneotomía diagnósticas.

Los valores expresados en ambos ejes, ordenadas y abscisas, constituyen variables continuas y, en consecuencia, permiten ir haciendo una gradación paulatina de los mismos. El enfrentamiento de estos valores delimita dos áreas: una proximal, en la que es claramente recomendable el procedimiento exploratorio y otra más alejada, en la que no es recomendable progresar en el intento diagnóstico. Ambas áreas están separadas por una zona en forma de huso, que delimita los casos de decisión más conflictiva.

Un paciente con un buen grado de ancianidad, en el que se sospecha un tumor con rentabilidad terapéutica, puede recorrer todos los valores del eje de abscisas, es decir, ser sometido a cualquier exploración diagnóstica, cualquiera que sea su "peso". Por esta razón, todos los valo-

Figura 1. La justificación exploratoria como una función del "grado de ancianidad" y de la "rentabilidad terapéutica"



E. Murillo y R. Sánchez -Escribano. Limitaciones diagnósticas del cáncer en el anciano. En: G. Pérez Manga ed. Oncología Geriátrica. Grupo Aula Médica, S.A. Madrid. Barna, 2001; pag 37

res del eje de abscisas están incluidos en el área denominada recomendable. Los pacientes representados en los valores altos del eje de ordenadas son aquellos con un mal grado de ancianidad y/o con tumores de escasa rentabilidad terapéutica; en ellos, solo están justificadas exploraciones de poco "peso".

Para aquellos casos poco claros, representados en la gráfica en la diagonal de separación entre ambas áreas, en los que se combinan datos contrapuestos o valores intermedios, el buen juicio y la experiencia clínica, junto con el deseo expreso del paciente bien informado, orientarán hacia la mejor decisión.

6. Valoración mínima en los ancianos con cáncer

Para evitar la discriminación en la asistencia al anciano y conociendo ya todos los datos anteriores, los datos imprescindibles para poder tomar una decisión fundamentada son los aportados en la tabla 2:

Tabla 2. Valoración mínima en los ancianos con cáncer.

- Historia biológica y psicológica; examen físico completo
- Test Mini-Mental
- Historia detallada de la medicación que toma el paciente
- Valoración del estado nutritivo y los hábitos alimentarios
- Valoración de la fragilidad
- Evaluación del soporte social y familiar
- Estudio detallado de la función renal
- Información al paciente y valoración de su opinión

Fuente: S. De Oncología Médica. H. U. Sant Joan. Alicante

COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE ONCOLÓGICO ANCIANO

Tenemos información bastante fidedigna acerca de cómo evaluar a los ancianos con enfermedad tumoral, las pruebas diagnósticas adecuadas, el posible mejor tratamiento... pero ¿sabemos dirigirnos a él como persona, explicarle todos esos aspectos y recabar sus impresiones, deseos y necesidades?

1. La información al paciente oncológico anciano

En la consulta de Oncología, ante un paciente mayor, por lo general acompañado por sus familiares, que suelen ser hijos, es un comportamiento habitual el siguiente:

- No informar directamente al paciente o informar de forma exclusiva a la familia, a veces en una entrevista separada. No es rara la actitud de dirigirse, con miradas y gestos, a los acompañantes en vez de al enfermo, al que se le supone incapaz de comprender el alcance de la conversación. Por otra parte, raro es el anciano que reclama el protagonismo de forma activa; lo habitual es que deje que hablen por él o le corrijan sus valoraciones.
- No preguntar al paciente por sus expectativas, deseos y proyectos, no solo en relación con la enfermedad sino con la vida en general, pues de esa información podemos extraer datos que pueden modificar el consejo terapéutico.
- No valorar realmente la capacidad del paciente para elegir y dejar que se tomen decisiones de sustitución, en complicidad con la familia, que pueden ser incorrectas.
- Dirigirse al paciente en un tono paternalista e infantilizante, con frecuencia acompañado de tuteo, olvidando que se trata de una persona con una experiencia vital digna de todo respeto; llamarle abuelo/a, como si esa condición lo definiera como persona.
- Ante las dificultades sensoriales (sordera, dificultad para el movimiento, exceso de capas de ropa) minimizar y abreviar la conversación y la exploración física.
- No dar lugar a que se manifieste la personalidad, el verdadero nivel cultural y capacidad de comprensión del paciente, inhibidas por la apabullante intervención de los familiares, por lo general en una situación socio-económica superior (aunque eso no garantice mayor sensatez o capacidad de raciocinio que la del enfermo).

La comunicación es mucho más que la información pero ésta constituye un capítulo esencial. El paciente anciano tiene todo el derecho a conocer su diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento y solamente su voluntad personal de saber o no saber y de tomar las riendas o delegar deben condicionar los límites de esa información. En este sentido, nada lo distingue de cualquier otro paciente adulto, aunque hay varios aspectos que pueden favorecer la comprensión y, por tanto, la toma de decisiones:

- Saludarle con respeto, sin familiaridades innecesarias. Llamarle por su nombre y tratarle de usted.
- Hablar despacio: darle tiempo para procesar y para comprender.
- Hablar más alto si se detecta déficit auditivo (sin gritar, mirando al paciente y deletreando) y repetir las veces que sea necesario.

- Utilizar lenguaje sencillo y comprensible que permita el diálogo.
- Buscar activamente su opinión, mediante preguntas abiertas y cerradas.

Es muy frecuente en nuestro medio que el anciano se presente rodeado de familiares dispuestos a decidir por él y proclives a establecer una conspiración del silencio con la connivencia del personal sanitario. Semejante actitud, presentada como un deseo de preservar al anciano del sufrimiento derivado de conocer la verdad de su situación y la probabilidad de una muerte próxima es, más bien, una estrategia para no confrontar con el paciente informado todas las situaciones angustiosas derivadas (testamento, reconciliaciones, cuidados del fin de la vida, desplazamientos, conversaciones comprometidas...).

No se comprende que a personas que han vivido una vida entera de lucha y trabajo y enfrentado, sin duda, situaciones dramáticas y múltiples pérdidas no se les conceda el control de su propia existencia en un momento crucial. Solamente el deterioro cognitivo puede justificar ese apropiarse de la voluntad del anciano enfermo de cáncer, o bien su deseo expreso de delegar. El miedo a que los pacientes ancianos no consigan adaptarse al diagnóstico parece que no tiene mucho fundamento pues hay estudios que muestran, de forma consistente, una moderada relación inversa entre la edad y la adaptación (definida ésta como una menor aparición de malestar psicológico en forma de ansiedad y/o depresión) y que esta relación inversa es independiente de la gravedad de los síntomas físicos.

Aunque no existen datos para determinar de forma empírica las verdaderas razones de esa mejor adaptación de los ancianos, se han sugerido varias:

- Menor probabilidad de sentirse estafado por la vida a causa de una muerte temprana.
- Mayor capacidad para afrontar crisis, dada su experiencia en ocasiones previas.
- Aumento de las expectativas de padecer enfermedades físicas propias de una edad avanzada.
- Menores exigencias competitivas (jubilación, hijos autónomos).
- Posible artefacto del método de investigación: los ancianos están menos predispuestos a comunicar sus quejas y problemas.

En nuestra entrevista con el paciente anciano debemos indagar también acerca de factores diferentes de la propia enfermedad oncológica que pudieran causarle malestar psíquico. Estos factores son, sobre todo, tres, y se relacionan con el propio envejecimiento:

- Mayor impedimento físico.
- Presencia de síntomas más graves.
- Inadecuado apoyo social.

Respecto del apoyo social, se sabe que éste disminuye por diversas razones:

- Pérdida de miembros de la familia y amigos.
- Bajos ingresos económicos.
- Cambio reciente de domicilio (rotación entre hijos, residencia...).
- Discapacidad física (poca movilidad, habla alterada...).
- Dolor.

El apoyo social es un factor esencial en el bienestar de los ancianos. Se describe como escaso cuando la red de relaciones es pequeña (una o dos personas disponibles), cuando la actividad social es limitada y cuando el paciente no tiene confianza en la posibilidad de obtener ayuda si la necesita.

Es importante conocer el dato del escaso apoyo social en nuestros pacientes porque tiene repercusiones; se ha mostrado significativamente relacionado con:

- Depresiones más frecuentes y graves
- Peor adaptación a la enfermedad
- Mayor riesgo de mortalidad

2. Los trastornos cognitivos

El National Institute of Mental Health realizó un estudio para determinar su prevalencia en la población general y los resultados mostraron que el trastorno cognitivo grave aumenta significativamente con la edad, tanto en hombres como en mujeres. Respecto a la población considerada anciana, entre los 65 y los 74 años la prevalencia fue de un 4,2% para los hombres y un 1,9% para las mujeres; entre los 75 y los 84 años: 6,5% para los hombres y 6,9% para las mujeres y, en el caso de los mayores de 85 años 8,2% y 19,5%, respectivamente.

El conocimiento de estos datos es una valiosa información para orientar nuestros esfuerzos hacia una mayor comprensión, por parte del paciente, de todo el proceso o bien para localizar en el cuidador principal un interlocutor sustituto.

A la hora de plantear una evaluación de la capacidad o competencia del anciano para tomar decisiones referentes a su enfermedad oncológica, las aptitudes que deben estar presentes durante la entrevista clínica son las siguientes:

- a. Aptitud para recibir la información, reconocerla como relevante y recordarla.
- b. Aptitud para autorreferenciar los acontecimientos que le suceden.
- c. Aptitud para razonar adecuadamente sobre las alternativas que se le ofrecen.
- d. Aptitud para jerarquizar dichas alternativas.
- e. Aptitud para tomar una decisión al seleccionar una alternativa y hacerse cargo de ella.
- f. Aptitud para comunicar a los demás la decisión tomada y sus razones para hacerlo.

3. Papel del cuidador principal del anciano enfermo de cáncer

Los cuidadores de un paciente anciano, casi siempre la familia (cónyuge, hijos, hermanos...) sufrirán el impacto de la enfermedad en diversos aspectos de su vida. La relación con el equipo médico se verá mejorada si se muestra comprensión hacia ese aspecto. Se afectan, por lo general, 4 áreas de la vida de los cuidadores:

- La vida emocional: es frecuente el malestar.
- La economía: se produce un deterioro financiero.
- La rutina diaria: se altera.
- La vida social: se reduce.

Hay una relación inversa, aunque no significativa, entre la edad del cuidador y la presencia de todos estos problemas, como si el cuidador anciano también se adaptara mejor a las nuevas circunstancias que los más jóvenes.

El factor de la angustia del cuidador no suele tenerse en cuenta en la consulta oncológica. Se tiende a ver a la familia como un elemento de presión sobre el profesional y se le suelen achacar motivaciones y deseos sin llegar a conocer sus verdaderos sentimientos. Una exploración más cuidadosa pondrá de manifiesto que varios factores influyen en la aparición de ese malestar psíquico. Pueden ser:

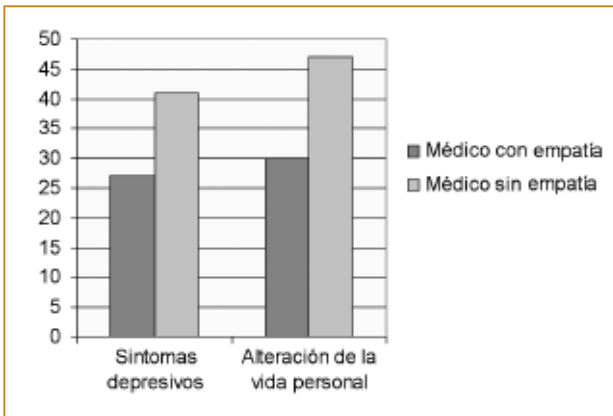
- Dependientes del **paciente**:
 - La mayor necesidad de cuidados.
 - La gravedad de los síntomas.
 - La presencia de depresión en el paciente.
 - Condiciones médicas específicas.

- Dependientes del **cuidador**:
 - Disminución progresiva de su fuerza física.
- Dependientes de la **relación mutua**:
 - Una relación marital pobre.

En estudios hechos sobre cuidadores de enfermos con patología cardiovascular se ha visto que cónyuges de más de 66 años presentan un aumento de la mortalidad del 63% respecto a otras parejas sanas y este hallazgo se pone en relación con el mayor estrés sufrido por estos cuidadores mayores.

Escuchar las necesidades y opiniones de los cuidadores parece tener un efecto terapéutico pues, como muestra la figura número 2, hay menos depresiones y menor interferencia con su vida personal entre aquellos cuidadores que perciben una actitud empática en el médico.

Figura 2. Impacto del médico en la calidad de vida del cuidador.



Emanuel E.J., Fairclough DL, Slutsman J, et al. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med.* 2000; 132: 451-459.

4. El médico como evaluador de la calidad de vida

Es un hecho que la valoración del médico acerca de la calidad de vida global del paciente, de su movilidad, su bienestar, su depresión, ansiedad y relaciones con sus familiares suele ser mucho peor que la del propio paciente y esto tiene importancia porque condiciona la actitud terapéutica y las medidas a tomar, incluso a la hora de una reanimación cardiopulmonar o un objetivo terapéutico de prolongar la vida.

La presencia de comorbilidades y menor capacidad física puede contrarrestarse con mayor aceptación, mayor sabiduría y espiritualidad que les proporcionen una forma de bienestar.

Los pacientes son los mejores jueces de su calidad de vida y escucharles con tiempo y atención proporciona tanta información como cualquiera de los sofisticados instrumentos de medida de que disponemos. De hecho, ellos pueden expresar qué aspectos de la calidad de vida les resultan más preciados. En este sentido, la primacía otorgada a la salud física en la mayoría de cuestionarios puede convertirlos en inútiles para este tipo de población.

Las opiniones suelen ser muy individuales, como lo es cada experiencia vital y una conversación inicial y explícita sobre estos aspectos relacionados con los valores del paciente y los objetivos del tratamiento puede mejorar notablemente el mutuo conocimiento y la relación médico-paciente.

5. Importancia de la comunicación al final de la vida

La correcta información, continua y en términos claros y sencillos, así como el establecimiento de una relación de confianza con el paciente permiten que éste, cuando es competente, pueda decidir entre opciones terapéuticas pero también, con el mismo derecho, rechazar cualquier tratamiento.

La situación es más compleja cuando el paciente está incapacitado y son los familiares o cuidadores quienes se hacen cargo de las decisiones. En este caso:

- Deben tenerse en cuenta los deseos anteriores del paciente
- Si se desconocen dichos deseos, deben tomarse las decisiones considerando la escala de valores del paciente, sus creencias y actitudes; este proceso se conoce como sustitución de criterios.
- Si también ese aspecto se ignora (paciente con importante discapacidad mental) la decisión debería tomarse teniendo en cuenta los intereses del paciente, sopesando riesgos y beneficios y el pronóstico general así como el nivel apreciable de sufrimiento en el momento de decidir.

Lo habitual es que los pacientes ancianos prefieran tratamientos menos agresivos que los pacientes jóvenes, pero no debe generalizarse. Una buena comunicación nos permitirá conocer este aspecto y actuar en consecuencia. Por supuesto, en caso de discrepancia, debe prevalecer la voluntad de nuestro paciente sobre la de la familia y/o cuidadores.

La elección por parte de los pacientes puede extenderse también a la nutrición y la hidratación (parenterales o enterales) para no prolongar una vida en malas condiciones. La base legal que sustenta esta elección es el derecho a mantener su integridad personal.

Todos estos aspectos deberían de ser hablados y recogidos en la historia clínica para evitar situaciones difíciles en el futuro. Debe formar parte de la relación médico-enfermo el conocimiento de las decisiones, sobre todo si el aislamiento social va a privar al paciente de un núcleo familiar o de amigos que pueda decidir por él. Por supuesto, si vive en una residencia de ancianos, el personal de ésta no puede tomar decisiones acerca de tratamientos y cuidados del final de la vida.

EL PACIENTE ADOLESCENTE EN ONCOLOGÍA MÉDICA

1. La adolescencia como etapa crítica del desarrollo

La adolescencia es un estadio del desarrollo humano complejo y contradictorio. La propia definición del término es variable y, en cualquier caso, es una etapa vital poco estudiada: de forma general, podemos estimar que la adolescencia es un tiempo durante el cual un sujeto pasa de un estado –la infancia– a otro –la madurez– y que las cuestiones y problemas con los que se enfrenta durante esa etapa son el resultado del proceso de transición. Incluye los años comprendidos entre los 11-12 años y los 18 o más y puede dividirse, convencionalmente, en tres etapas:

- Adolescencia inicial o temprana: entre los 11 y los 13 años.
- Adolescencia media: entre los 14 y los 16 años.
- Adolescencia avanzada: 17 y más años.

Para describir una etapa tan intensa se ha utilizado el término “Sturm und Drang” (tempestad y tensión). Ya Platón consideró la juventud como una época de soliviantada emotividad y, siglos más tarde, Shakespeare describió a sus coetáneos adolescentes como ociosos que no hacían mucho más que “agraviar a la ancianidad”. Larga es la mala fama, pues, de este grupo de ciudadanos, acompañados siempre por sus adjetivos heráldicos: inestabilidad e impulsividad. La realidad es más compleja y, desde luego, menos espectacular.

- a) Algunos de los acontecimientos más importantes que tienen lugar durante la adolescencia son los cambios morfológicos y fisiológicos que se asocian a lo que se conoce como puber-

tad, periodo que se considera iniciado con la aparición de la menstruación en las mujeres y el brote del vello púbico en los varones.

Los cambios puberales ocurren también en el sistema cardiovascular y respiratorio, así como en la musculatura y todo el sistema glandular.

La maduración sexual está íntimamente relacionada con los cambios físicos anteriormente descritos y es aproximadamente de 18 a 24 meses más tardía para los niños que para las niñas.

Todos estos cambios físicos tienen importante efecto en la identidad de los adolescentes, pues el desarrollo la misma requiere no sólo la noción de estar separado de los demás y ser diferente de ellos sino también un sentimiento de continuidad de sí mismo y un firme conocimiento de cómo aparece uno ante el resto del mundo. Respecto a la imagen del propio cuerpo, se sabe que las desviaciones en estatura y peso de los patrones preferidos o idealizados ejercen una influencia negativa en su autoestima.

- b) A diferencia del desarrollo físico, el desarrollo cognitivo en la adolescencia es menos aparente, pero no menos intenso y continuo. De hecho, las variaciones en el funcionamiento intelectual hacen posible el avance de la persona hacia la independencia de pensamiento y de acción y permiten desarrollar una perspectiva temporal que incluya el futuro, facilitan el progreso hacia la madurez en las relaciones con otras personas y capacitan al individuo para participar en la sociedad.

En el conocimiento del desarrollo mental adolescente son básicos los trabajos de Piaget, que estudió el paso del pensamiento basado en operaciones concretas (aprox. entre los 7 y los 11 años) al más complejo, basado en operaciones formales (hacia los 12 o 13 años) el cual permite al sujeto desplazar la ideación de lo "real" a lo "posible" y facilita el hallazgo de la solución a problemas según un modelo hipotético-deductivo, así como la comprensión de la lógica proposicional.

- c) También forman parte de los cambios intelectuales la aparición del juicio moral y de las ideas políticas. Todos estos fenómenos, junto con la socialización, la aparición de la empatía y de la autonomía personal están encaminados a la construcción de una persona adulta, destino final de todos los adolescentes.

2. Tópicos en torno a las figuras de autoridad y los adolescentes

Es sabido que el logro de la independencia es uno de los objetivos de los adolescentes e incluye la ruptura de los vínculos infantiles con los padres y la redefinición del puesto del individuo dentro de la estructura social. Sin embargo, ningún sujeto logra una independencia propia del adulto sin cierto número de nostalgias regresivas. Esta ambivalencia subyace en el típico comportamiento contradictorio de los adolescentes, que desconcierta a los adultos.

El concepto de “vacío intergeneracional” es muy conocido pero no está del todo claro que exista ni que constituya un problema. Muchos autores afirman que la noción de rebelión contra la autoridad parental carece, en la mayor parte de los casos, de base real y que, al ir avanzando en edad a través de la adolescencia, las relaciones se van haciendo más fáciles y fluidas. Es cierto que en algunas entrevistas a un número importante de adolescentes en USA, reproducidas en Gran Bretaña y otros países europeos, se detectaron áreas de conflicto relacionadas con el atuendo, las amistades del sexo opuesto, las actividades de ocio y los gustos musicales pero había pocas diferencias cuando se trataba de valores esenciales.

Los tiempos actuales, con el declive de las figuras autoritarias debido al propio devenir de los procesos históricos y sociales y el incremento de la cuota de derechos que todas las personas y colectivos se atribuyen, han arrinconado la importancia de las figuras parentales. Sin embargo, los adolescentes siguen siendo los mismos y están tan necesitados de apoyo y guía como antes, aunque el estilo de relación haya derivado del autocrático al democrático y sea un modelo familiar habitual en la actualidad y en nuestro medio aquel en el que se comparte la toma de decisiones y se permite la asunción progresiva de responsabilidades a los adolescentes. La estimulación simultánea de la autonomía y la responsabilidad en la misma persona es el objetivo a cumplir.

Igualmente, en esta etapa los padres juegan un papel esencial al servir como modelos de papel o rol para sus hijos, tanto en el aspecto sexual como laboral, a través del proceso de identificación, el cual se define como el grado en el que el joven incorpora a sí mismo las actitudes y características pertenecientes a otra persona.

De hecho, los adolescentes dependen sobre todo de sus padres en lo que se refiere a los conocimientos y el ejemplo.

Es evidente que un rasgo esencial de la adolescencia es el cambio de actitudes respecto de la autoridad y el hecho de que ésta sea desafiada, puesta en tela de juicio y, con frecuencia, rechazada.

Los jóvenes entrarán, inevitablemente, en contacto con numerosas figuras revestidas de autoridad (familia diferente de los padres, profesores, médicos...) y experimentarán muchos usos distintos del poder y la influencia: percibirán algunos más justificables que otros, mantendrán diferentes expectativas y plantearán distintas exigencias a esas figuras. A su vez, esos adultos ejercerán la autoridad de diversos modos, unos intentando legitimarla mediante explicaciones y diálogo y otros, no; unos deseando compartir su poder con los jóvenes y otros deseando retenerlo el mayor tiempo posible.

LA ONCOLOGÍA ADOLESCENTE: UN FENÓMENO MARGINAL

1. Aspectos epidemiológicos

Es un hecho que la oncología infantil ha conseguido, en las últimas décadas, unos resultados extraordinarios en cuanto a curaciones. Se atribuye buena parte de este éxito a la elaboración de protocolos conjuntos de carácter supranacional, surgidos de ensayos clínicos de calidad, y a la tendencia a tratar a los niños en centros monográficos donde se acumula la mayor experiencia. Por supuesto, la existencia de la oncología pediátrica como subespecialidad reconocida ha impulsado todo esto.

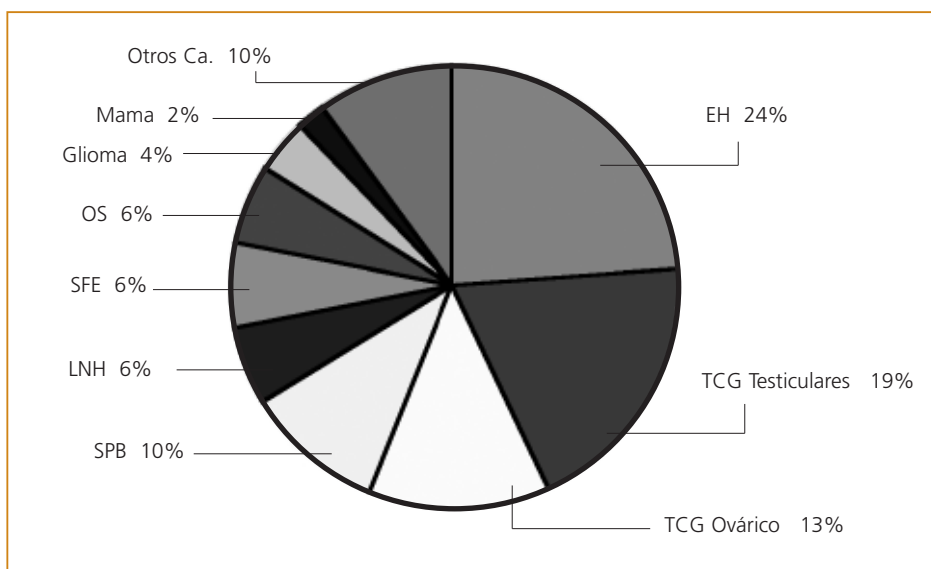
Los resultados muestran que las tasas de curación han aumentado desde un 30% a mediados del siglo pasado hasta más del 75% en la actualidad.

Sin embargo, no ha ocurrido lo mismo con los pacientes adolescentes, sobre todo con el grupo de edad comprendido entre los 15 y los 19 años. Hay una serie de datos que pueden explicar esta diferencia:

1. Los tumores han aumentado su incidencia en los países occidentales de forma continuada en este intervalo concreto de edades (aprox. un 1% anual en EEUU).
2. Por otra parte, el patrón de presentación es diferente del de los niños: entre los 15 y los 19 años los tumores más frecuentes presentan un patrón transicional entre los infantiles y los propios de los adultos (figura III). La mayor parte de los tipos histológicos son, también, los más frecuentes entre los adultos jóvenes e incluyen los linfomas, los tumores gonadales de células germinales, el carcinoma de tiroides y el melanoma maligno. Hay pocos tipos tumorales característicos de la adolescencia, con el pico de incidencia situado en esta edad y la de adulto joven (de los 20 a los 25 años) y son los siguientes: osteosarcoma, sarcoma de Ewing, tumores gonadales de tipo germinal y enfermedad de Hodgkin.

Poco se sabe acerca de las causas por las que hay un incremento de los tumores en la adolescencia y primera edad adulta. De hecho, pocos tumores propios de esa edad pueden atribuirse a factores ambientales o genéticos y los carcinógenos habituales (dieta, tabaco, luz solar, productos químicos) precisan más de una o dos décadas de exposición antes de promover la transformación maligna.

Figura 3. Incidencia de tumores en el grupo de edad de los 15 a los 19 años.



(n = 48) EH: enfermedad de Hodgkin; TCG: tumor de células germinales; SPB: sarcomas de partes blandas; LNH: linfoma no Hodgkin; FTE: familia de los tumores tipo Ewing. Pentheroudakis G. Y cols. Clin Transl Oncol.2006; 8(6): 444-449.

3. Respecto a las tasas de supervivencia, son altas entre los adolescentes si se comparan con las de los adultos jóvenes (supervivencia global del 75% a los 5 años en EEUU en 1990) pero inferiores a las conseguidas en la edad pediátrica. Aparte de la propia naturaleza tumoral y su patrón transicional entre niños y adultos, la explicación a ese menor éxito terapéutico hay que buscarlo en otros factores:

- La menor participación de los adolescentes en ensayos clínicos llevados a cabo por grupos cooperativos nacionales o supranacionales, por lo general diseñados para niños y, por ello, con unos límites de edad que impiden el reclutamiento de los mayores de 14 o 15 años.

- Los adolescentes, ni niños ni adultos, son ingresados y tratados en unidades no diseñadas específicamente para ellos y pueden ser tratados de la forma habitual para el colectivo mayoritario sin tener en cuenta sus peculiaridades, con la consiguiente pérdida de calidad asistencial.
- Otro aspecto que puede influir en la supervivencia es la percepción, por parte del equipo sanitario, de que los chicos tienden al incumplimiento terapéutico. Algunos estudios realizados en este sentido han mostrado que estos pacientes tienden a construir su propia visión de la enfermedad y que esta percepción influye en su capacidad para adherirse a los tratamientos. No darle importancia a este aspecto puede llevar al abandono por parte del enfermo y la pérdida de sus posibilidades de curación o mejoría.

Todos estos aspectos diferenciales, algunos realmente desventajosos para los pacientes adolescentes, han hecho que se levanten voces preconizando la creación de una nueva subespecialidad: la oncología juvenil.

2. Información y consentimiento informado

Lo habitual en una consulta o planta de Oncología Médica es recibir pacientes que hayan superado la edad pediátrica; son raros los menores de 18 años e inexistentes los menores de 14 o 15. Por lo tanto, la práctica totalidad de adolescentes lo serán en la etapa intermedia o avanzada de su desarrollo. Esto tiene importancia porque aproxima su estado de madurez a la de la vida adulta y permite que la relación médico-paciente se desmarque de las actitudes específicas para los niños.

2.1. ¿A quién informar?

El primer problema que puede surgir en el aspecto de la información es el de los padres. Cuando el paciente ha cumplido la mayoría de edad legal (los 18 años en España) no hay discusión acerca de quién debe ser depositario de dicha información pero, en pacientes menores, puede haber conflicto al intentar los progenitores asumir la toma de decisiones.

En la actualidad, en los países desarrollados, hay un reconocimiento pleno de los menores como sujetos de derecho y capacidad progresiva para ejercerlo. Es precisamente esa progresividad lo que permite que, si el menor es lo bastante maduro, pueda asumir las decisiones importantes sobre su enfermedad y llevar el control de la misma.

Nuestro Código civil, en la regulación de la patria potestad, exceptúa de la representación legal de los hijos aquellos actos relativos a los derechos de las personas y otros que los hijos,

de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez, pueden realizar por sí mismos pero no concreta dichas condiciones de madurez o capacidad de juicio. Por tanto, hasta la promulgación de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica no había normas con carácter general respecto a la “mayoría de edad médica”, que suele fijarse en los 15 años.

En virtud de esta autonomía, regulada por ley, el adolescente mayor de 14 o 15 años está capacitado para emitir un consentimiento informado entendido éste como un proceso gradual en el seno de la relación medico-paciente en virtud del cual el sujeto competente recibe del profesional responsable la información “razonable” que le permita participar, activa y voluntariamente, en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

La Ley General de Sanidad establece el derecho del paciente a la confidencialidad y al consentimiento informado, con la única excepción de la incompetencia pero no se menciona que la minoría de edad sea sinónimo de incapacidad.

Las tres palabras clave del consentimiento informado cuando se trata de un paciente adolescente son: voluntariedad, información y competencia; merece la pena detenerse en su significado.

- La **voluntariedad** es imprescindible desde el punto de vista ético tanto como desde el legal. En la situación del adolescente, la dependencia de la autoridad de los padres no ha desaparecido y puede hacer que la influencia de éstos condiciones su libertad de elección.
- La **información** debe ser suficiente y emitida en un lenguaje comprensible para que, si lo desea, pueda participar activamente en la toma de decisiones. Por tanto, debe conocer la naturaleza de su proceso y el procedimiento recomendado, los objetivos, beneficios y riesgos, las posibles alternativas y, también, la opción de no recibir tratamiento. La profundidad de la información debe correr pareja con la gravedad de la situación y la probabilidad/magnitud de los riesgos.

Por supuesto, el lenguaje y los tiempos se adaptarán a la situación concreta de cada paciente. En cualquier caso, debe evitarse la mentira pues podría disparar la natural tendencia en esa edad a fantasear sobre las causas y consecuencias de la enfermedad, con la negativa consecuencia de aumentar la ansiedad y el temor del paciente.

- La **competencia** o capacidad es la aptitud que tiene un enfermo para tomar una decisión clínica concreta. Se refiere a un complejo conjunto de aptitudes psicológicas no sólo de tipo cognitivo sino también afectivo.

Para evaluar si un determinado paciente adolescente es competente, la entrevista clínica debe valorar la presencia de estas tres cualidades:

- a) Capacidad para comprender y comunicarse: Cómo entiende un adolescente la enfermedad y sus causas va, en general, paralelo a su desarrollo en otras áreas. Los niños pequeños tienen una visión mágica de la enfermedad y la entienden como una “contaminación externa” pero, hacia los 11 o 12 años, ya pueden concebirla como un proceso causado por una disfunción de algún órgano o sistema.
- b) Capacidad para razonar; sabemos que el pensamiento abstracto aparece hacia los 12 años, con la adquisición de la cognición formal-operacional. En general, los adolescentes en la etapa media (14 a 17 años) no presentan diferencias cuantitativas o cualitativas en estas habilidades respecto a los adultos.
- c) Sistema de valores, aunque sea mínimo: el desarrollo emocional del paciente así como su propio carácter, junto con experiencias previas, el tipo de educación recibida y la potenciación, o no, de su autonomía personal van a condicionar su concepción del proceso. En este apartado podemos hacer mención de algunas características que se consideran generales entre los adolescentes, como la falta de previsión del futuro, la sensación de invulnerabilidad o el carácter impulsivo.

La naturaleza de la decisión es un elemento importante por sí mismo a la hora de valorar la competencia del paciente. La relación beneficio/riesgo, la gravedad de la situación y el carácter de urgencia son relevantes en este aspecto.

En cualquier caso, ante un diagnóstico oncológico, siempre grave y, hasta cierto punto, crónico, el paciente debe ser seriamente escuchado, ya que su actitud puede depender de que perciba que tiene algún grado de control sobre el proceso y que se respeten sus opiniones, incluso si la decisión final va a ser tomada por otros.

Por supuesto, en caso de urgencia vital, lo prioritario es tomar una decisión según el mejor criterio del médico responsable.

Hay una serie de situaciones especiales en la relación profesional con adolescentes que merecen ser conocidas por el oncólogo. Son las siguientes:

- Las decisiones de sustitución, relativas a los casos en que los pacientes no son competentes para tomar decisiones y deben hacerlo los padres o representantes legales, con el límite puesto en “el mayor interés” de su hijo, no afectan, en principio, a los adolescentes vistos en una consulta de oncología médica, salvo que se trate de jóvenes claramente incompetentes para decidir. Lo habitual en nuestra práctica clínica es encontrarnos ante lo que se conoce como el “menor maduro”, concepto que coincide, cronológicamente, con los 14-15 años, cuando el desarrollo cognitivo y la conciencia moral lo aproximan al mundo de los adultos. Esta “madurez suficiente” hace que, en caso de conflicto de intereses, familia desestructurada o decisión del paciente por cualesquiera causas, se mantenga la confidencialidad y los padres no sean los que otorguen el consentimiento e, incluso, no sean informados.
- Un problema específico se plantea si el enfermo rechaza un tratamiento en contra de la recomendación médica. Como los límites legales y éticos del derecho del adolescente a rechazar un tratamiento vital están mal definidos, ante esta situación hay un consenso sobre la necesidad de solicitar el acuerdo de los padres; además, debería pedirse asesoramiento al comité de ética del centro y, si se considera oportuno, ponerlo en conocimiento de la autoridad judicial.
- Otra situación particular es la del menor emancipado. En España se considera tal en el Código Civil un menor con 16 años cumplidos al que autorizan a emanciparse aquellos que ejercen sobre él la patria potestad o bien una decisión judicial. En caso de emancipación por contraer matrimonio, no se exige haber cumplido los 16 años. Un caso especial dentro de esta situación es la llamada emancipación “de hecho”, que se produce cuando un adolescente de más de 16 años vive independiente con el consentimiento de sus padres. Esta condición de emancipado lo habilita para regir su persona y sus bienes como si fuera mayor de edad.
- Cuando se trata de la participación de pacientes adolescentes en ensayos clínicos, el Real Decreto que desarrolla la Ley del Medicamento exige el consentimiento informado de todo mayor de 12 años como requisito necesario.

2.2. ¿De qué informar?

Respecto al contenido de la información, ésta debe incluir la propia enfermedad, los procedimientos para completar el diagnóstico, las opciones de tratamiento con sus correspondientes beneficios y riesgos, la toxicidad aguda esperable y el pronóstico. Algo que solemos olvidar y que a una edad tan joven tiene gran importancia es la información acerca de la toxicidad tardía del tratamiento, que puede ser persistente y empeorar la calidad de vida futura del paciente, y la posibilidad de desarrollar segundos tumores.

Las terapias combinadas que incluyen cirugía, radioterapia y quimioterapia son frecuentes en estas edades y generan, hasta en un 25% de paciente, toxicidades tardías que incluyen: neurotoxicidad, infertilidad, dolor postoperatorio, necrosis avascular de cadera (asociada a los corticosteroides), linfedema, cardiotoxicidad y muchas otras.

2.3. ¿Cómo informar?

El objetivo de la información y de la comunicación con el adolescente es el mismo que con los pacientes adultos: crear un clima de confianza basado en la veracidad y la honradez profesional, lograr que el paciente asuma responsabilidad en la medida de sus capacidades y coopere activamente en el proceso de toma de decisiones y en el autocuidado.

- El lenguaje verbal y gestual adquiere, quizá, más importancia ante un adolescente, por la tendencia a juzgar y cuestionarse las figuras de autoridad. Es importante ejecutar las formas de saludo, aunque pueden ser más informales, y la conversación abierta, manteniendo el contacto visual; debe dejarse al joven que pregunte y cuestione para que aparezcan las ideas claras en su mente y no las sustituya por fantasías o falsos conceptos.
- Por supuesto, otorgar a los padres y sus opiniones la importancia que merecen pero centrar la atención y el protagonismo en el hijo enfermo.

No se trata de hacernos "colegas" y acercarnos a sus maneras y expresiones; no es necesario y puede resultar grotesco. Nuestro papel es el del profesional y nuestro lenguaje, la verdad que quiera conocer, la sencillez y claridad y la capacidad para transmitir que estamos de su lado y que tenemos un objetivo común.

- Promover la esperanza es muy importante, siempre sobre una base realista, pues ya sabemos que la adolescencia es época en que las fantasías de invulnerabilidad e inmortalidad pueden coexistir con una impulsividad capaz de conducir al paciente a la autolesión.

- La persona que vamos a tratar debe sentirse respetada en sus opiniones; hay que escuchar y preguntar y saber interpretar las posibles contradicciones. También debemos atender aquellos aspectos de la vida social y relacional, tan importantes a esa edad, que el paciente tema que resulten menoscabados por la enfermedad y/o su tratamiento: deformidad física (alopecia, amputaciones, aspecto cushingoide) ingresos prolongados que rompan su vida escolar y social, alteraciones sexuales (amenorrea, retraso puberal, esterilidad)... todo debe ser hablado, aclarado y prevenido en la medida de lo posible.
- El nivel de comunicación con la familia, en particular los padres, debe ser muy elevado porque el grado de sufrimiento y la ansiedad están en proporción a lo que su hijo representa para ellos. Si es difícil aceptar la posibilidad de que ocurra algo tan antinatural como que enferme gravemente y pueda morir un hijo antes que su padre, el desgaste por una continua incertidumbre y la percepción del deterioro físico y los síntomas asociados a la enfermedad o al tratamiento resultan devastadores. Puede haber ira, incontinencia emocional, desconcierto, discusiones entre los miembros de la familia y múltiples problemas que, con frecuencia, se desarrollan a la vista del equipo sanitario.

Mantener en todo momento un alto grado de información, una actitud abierta y comprensiva y un apoyo emocional puede ser de gran ayuda. En caso de que la situación nos desborde, recurriremos a los servicios adecuados para que presten atención especializada. El objetivo es lograr la adaptación a la situación que permita un grado de funcionamiento lo más normal posible para el paciente y su familia.

ANTE LA MUERTE

Los niños y adolescentes tienen verdadera necesidad de saber y de dar sentido a los acontecimientos; nunca debemos olvidar esto cuando tratemos con ellos.

A la hora de abordar la cuestión de la muerte como posible desenlace de la enfermedad o como un hecho prácticamente seguro, es frecuente que tanto el médico como la familia eviten la conversación. Hay varios mecanismos subyacentes que actúan a favor de este ocultamiento:

- a. La falta de habilidad comunicativa con personas tan jóvenes.
- b. El temor a ser culpados por transmitir información dolorosa.

- c. Una capacidad reducida para tolerar la expresión emocional del enfermo.
- d. El temor a perjudicarlo.
- e. Desconocimiento de los propios sentimientos y actitudes ante la muerte.

Sin embargo, la comunicación es factible y beneficiosa para ambas partes, como hemos visto. Las capacidades cognitivas del adolescente permiten que reconozca las causas de la enfermedad, incluso las desconocidas y también se ha desarrollado en él el concepto de muerte como proceso universal e irreversible.

Por otra parte, las experiencias atesoradas a lo largo de la evolución de la enfermedad le han dado información respecto al posible final, sobre todo las sucesivas recidivas o la progresión del tumor y la muerte de otras personas con las que se ha compartido tiempo de hospitalización u hospital de día.

Por todo ello, en la medida en que el paciente desee conocer, debemos hablar de la muerte sin mentir ni eludir y, mucho menos, banalizar.

Los padres deben ser el mejor apoyo en estas situaciones, para lo cual hay que ayudarles a vencer su propio miedo.

BIBLIOGRAFÍA

1. J. A. Serra. Valoración del anciano con patología oncológica. J.Borrás, J.Galcerán, J.Rubió y N.Lainez. Epidemiología del cáncer en el anciano. E.Murillo y R.Sánchez Escribano. Limitaciones diagnósticas del cáncer en el anciano. J.Lizón. Problemas éticos en el diagnóstico y tratamiento del cáncer en el anciano. Todos en: G. Pérez Manga, ed. Oncología Geriátrica. Grupo Aula Médica, S.A. Madrid. Barcelona, 2001; pág 1-11,13-30, 31-8 y 39-45.
2. C.Martínez García, R.Peris Bonet, M^ªJ.Sánchez Pérez. Epidemiología descriptiva del cáncer en España. En: Feseo, ed.Tercer Libro Blanco de la Oncología en España. Madrid:Ergon, 2002.
3. Mor V, Allen S, Malin M. The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients. Cancer. 1994; 74:2118-212.
4. Kornblith AB. Psychosocial adptation of cancer survivors. En: Holland JC, ed. Psycho-oncology. New York, NY: Oxford University Perss, 1998:223-52.
5. Balducci L, Extermann M. Cancer and aging: an evolving panorama. Hematol Oncol Clin north Am.2000; 14.
6. J.C.Coleman. Psicología de la adolescencia 3ª ed. Madrid: Ediciones Morata, 1994.

7. Dora Black. Psychological Reactions to Life-Threatening and Terminal Illness and Bereavement. En: Michael Rutter, Eric Taylor and Lionel Hersov eds. *Child and Adolescent Psychiatry. Modern Approaches*. Third ed. Victoria (Australia): Blackwell Science, 1994; pág 776-93.
8. George Pentheroudakis et al. "Juvenile" oncology – a missing subspecialty. The experience of a reference cancer centre. *Clin Transl Oncol*. 2006; 8(6):444-9.
9. Juan Carlos Tejedor Torres, Dolores Crespo Hervás y Eusebio Niño Ráez. Consentimiento y confidencialidad en medicina del niño y el adolescente. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 105-11.
10. Die Trill M. El desarrollo del niño y su adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte. En: Die Trill M, y López Imedio E (eds.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: ADES, 2000; pág103-16.