



**Universitat**  
de les Illes Balears

## **TRABAJO DE FIN DE GRADO**

# **CÓMO EMPODERAR A LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER.**

**Marina Martínez Blasco**

**Grado en Medicina**

**Facultad de Medicina**

**Año Académico 2021-22**

# **CÓMO EMPODERAR A LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER.**

**Marina Martínez Blasco**

**Trabajo de Fin de Grado**

**Facultad de Medicina**

**Universitat de les Illes Balears**

**Año Académico 2021-22**

Palabras clave del trabajo:

adolescentes, cáncer, fortalezas, resiliencia, afrontamiento,

Keywords of the work:

teenagers, cancer, strengths, resilience, coping,

*José Antonio Salinas/ María Teresa Ferrer*

Se autoriza a la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con fines exclusivamente académicos y de investigación

Autor/a		Tutor/a	
Sí	No	Sí	No
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Resumen

**Introducción:** Los adolescentes tienen unas peculiaridades y necesidades que se pueden ver modificadas por una patología como el cáncer. La actuación del equipo de sanitarios y de psicólogos tiene una gran importancia en el afrontamiento de la enfermedad. Por eso, se pretende conocer qué herramientas pueden permitir al adolescente empoderarse y capacitarse frente a los obstáculos del cáncer.

**Métodos:** Consta de una encuesta cualitativa con muestreo probabilístico protocolizado y con preguntas de tipo cerrado y varias abiertas. El diseño es transversal para los adolescentes en tratamiento y retrospectivo para los supervivientes en el Servicio de Pediatría. La encuesta se realizó por vía Google Encuestas y se envió por correo electrónico a 37 adolescentes a través de la psicóloga de ASPANOB.

**Resultados:** El humor, los vínculos sociofamiliares, el optimismo, la resiliencia, han protagonizado el empoderamiento de los adolescentes contra el cáncer. Durante el ingreso, mencionan la necesidad de coincidir con otros adolescentes que hayan pasado por la misma enfermedad. En el curso del tratamiento y tras finalizar este, expresan cómo empoderar a sus iguales, a través de la valentía, la capacidad de mantener la mente lejos de la enfermedad, crear aficiones y nuevas relaciones sociales.

**Conclusiones:** Los adolescentes diagnosticados de cáncer deben ser tratados en Unidades Onco-Hematológicas Pediátricas donde se ofrezcan Servicios dirigidos a las demandas que estos necesitan, ofreciendo estrategias de atención sanitaria que incluya elementos clínico-psicológicos que fomenten la reparación emocional a través del bienestar, el optimismo y la resiliencia para capacitarse y empoderarse frente a esta patología oncológica.

## Abstract

**Introduction:** Teenagers have some peculiarities and needs that can be modified by a pathology such as cancer. The performance of the healthcare

team and psychologists is of great importance in coping with the disease. Therefore, it is intended to know what tools can allow teenagers to empower themselves and train themselves in the face of cancer obstacles.

**Methods:** It consists of a qualitative survey with protocolized probabilistic sampling and with closed questions and several open ones. The design is cross-sectional for adolescents in treatment and retrospective for survivors in the Pediatric Service. The survey was conducted via Google Surveys and was sent by email to 37 adolescents through the ASPANOB psychologist.

**Results:** Humor, socio-family ties, optimism, resilience, have been the protagonists of the empowerment of adolescents against cancer. During admission, they mention the need to coincide with other adolescents who have had the same illness. During the course of treatment and after finishing it, they express how to empower their peers, through courage, the ability to keep their minds away from the disease, create hobbies and new social relationships.

**Conclusions:** Teenagers diagnosed with cancer should be treated in Pediatric Hematology-Oncology Units where services are offered that address the demands they need, offering health care strategies that include clinical-psychological elements that promote emotional repair through well-being, optimism and resilience to be trained and empowered in the face of this oncological pathology.

## Índice

<b>1.-INTRODUCCIÓN</b>	
1.1.-El cáncer en nuestra población.....	8
1.2.-Cáncer infantil y adolescente.....	11
1.3.-La adolescencia y sus necesidades.....	12
1.4.-Unidades de adolescentes en onco-hematología pediátrica.....	15
1.5.-Recursos para mejorar la atención.....	17
<b>2.-OBJETIVOS DEL ESTUDIO</b> .....	18
<b>3.-MÉTODOS Y MATERIAL</b> .....	18
3.1.-Diseño.....	18
3.2.-Lugar y periodo del estudio.....	19
3.3.-Población de estudio.....	19
3.4.-Variables a estudiar.....	20
3.5.-Instrumento.....	21
3.6.-Marco legal.....	21
<b>4.-RESULTADOS</b> .....	23
<b>4.1.-CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS</b> .....	23
4.1.1 Sexo.....	23
4.1.2 Edad de diagnóstico.....	23
4.1.3 Isla en la que viven.....	24
<b>4.2.-ESTADO ACTUAL DEL ADOLESCENTE RESPECTO AL CÁNCER</b> ....	25
<b>4.3.-TIPO DE CÁNCER EN LOS ADOLESCENTES</b> .....	25
<b>4.4.-HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE</b> .....	26
4.4.1 Fumar.....	26
4.4.2 Beber.....	26
4.4.3 Dieta.....	27
4.4.4 Ejercicio Físico.....	28
<b>4.5.-ASPECTOS QUE SE AFECTARON MÁS EN LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER DURANTE LA TERAPIA</b> .....	29
4.5.1 A nivel físico.....	30
Imagen corporal	
Secuelas	
4.5.2 A nivel psicológico.....	31
Consciencia de enfermedad	
Cambios en el ámbito psicológico	
4.5.3.-A nivel social.....	33
Influencia en las relaciones sociales	

Cambios en el ámbito social	
4.5.4.-Afectación del cáncer en las relaciones sexuales de los adolescentes.....	<b>34</b>
Repercusión en las relaciones sexuales desde el diagnóstico	
Inseguridad en las relaciones sexuales desde el diagnóstico	
<b>4.6.-FORTALEZAS.....</b>	<b>36</b>
4.6.1.-Grado de importancia en la lucha contra el cáncer de: autoestima, empatía, autonomía y humor.....	<b>36</b>
4.6.2.-Otras fortalezas para afrontar la enfermedad.....	<b>37</b>
<b>4.7.-APOYO FAMILIAR.....</b>	<b>38</b>
<b>4.8.-SERVICIOS HOSPITALARIOS.....</b>	<b>39</b>
4.8.1.-Información médica.....	<b>39</b>
4.8.2.-Atención psicológica.....	<b>40</b>
4.8.3.-Servicio de enfermería.....	<b>40</b>
4.8.4.-Servicio de musicoterapia.....	<b>41</b>
4.8.5.-Aula hospitalaria.....	<b>42</b>
4.8.6.-Servicios deseados.....	<b>43</b>
<b>4.8.-EMPODERAMIENTO.....</b>	<b>44</b>
Cómo ayudar a otros adolescentes con cáncer durante el ingreso	
Cómo empoderar a otros adolescentes con cáncer durante y postratamientos	
<b>4.9.-DIFERENCIAS ENTRE POBLACIÓN SUPERVIVIENTE Y POBLACIÓN EN TRATAMIENTO.....</b>	<b>47</b>
<b>5.-DISCUSIÓN.....</b>	<b>47</b>
<b>6.-CONCLUSIONES.....</b>	<b>60</b>
<b>7.-REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>62</b>
<b>8.-ANEXOS.....</b>	<b>66</b>

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1.-EL CÁNCER EN NUESTRA POBLACIÓN

El cáncer es una enfermedad que tiene lugar cuando una célula adquiere ciertas aberraciones en su material genético que causan una proliferación descontrolada, pérdida de la apoptosis y otros problemas (evasión de la inmunidad tumoral, invasión, inestabilidad genómica y mutación) que se manifiestan con la acumulación progresiva en forma de un nuevo tejido anormal, en este caso denominado neoplasia, que afecta a la homeostasis del individuo. (1)

Cabe preguntarse, si el cáncer es actualmente un problema de salud importante. En el año 2020, tras las enfermedades del aparato circulatorio, y las infecciosas, los tumores son la tercera causa de muerte más frecuente en la población mundial. (1)

La importancia de esta enfermedad no solo se ve justificada por un aumento de la prevalencia de esta en los últimos años, sino también por ser una de las principales causas de morbimortalidad del mundo. Dentro de los diferentes tipos de cánceres, en España, los más frecuentemente diagnosticados por orden (sin tener en cuenta los tumores cutáneos no melanoma) son los de colon y recto, próstata, mama, pulmón y vejiga. Por otro lado, cabe mencionar que la supervivencia global frente al cáncer ha variado mucho en los últimos años gracias a nuevos progresos en terapias dirigidas, diagnósticos más precoces y precisos, aparición de comités multidisciplinares de tumores etc. Así, las tasas de supervivencia han mejorado exponencialmente en cáncer de mama, próstata o piel. Sin embargo, otros como el de páncreas aún siguen siendo letales, ya que ninguna estrategia ha conseguido mejorar su supervivencia. (1). (2)

Según los datos estadísticos recogidos por GLOBLOCAN, (3) a partir de los 45-55 años la probabilidad de padecer cáncer aumenta, siendo a los 80 años la



probabilidad del 49% en varones y del 32% en mujeres de padecer esta enfermedad. Con estos datos, se podría decir que el cáncer es una enfermedad que está relacionada con el envejecimiento de la población, afectando principalmente a adultos de mediana edad y mayores. A pesar de esto, encontramos que también han aumentado el número de diagnósticos de cáncer en edades más tempranas de la vida, sobre todo en niños y adolescentes. Este grupo de edad tiene particularidades y diferencias respecto a los cánceres en la edad adulta, caracterizándose por la aparición de otros tipos de tumores, supervivencias y mortalidades distintas. “*El cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad desde el primer año de vida, infancia y adolescencia*” (4), por eso no debe caer en el olvido la investigación y el diagnóstico de esta enfermedad en estas edades. (2)

El diagnóstico de cáncer no está exento de riesgos e intervenciones que resultan traumáticas para los que padecen esta enfermedad. Desde realización de pruebas radiológicas como Radiografías, TAC, Resonancias magnéticas, ecografías, hasta diagnósticos de confirmación, los cuales permiten poner nombre y apellido a la enfermedad que padece el adolescente y comenzar un tratamiento dirigido a las características moleculares del tumor. Dentro de las pruebas diagnósticas más agresivas se encuentran: la biopsia, la cual requiere anestesia local o anestesia general, biopsia de médula ósea, aspirado de médula ósea, punción lumbar, extracciones repetidas de sangre... Todos estos tipos de intervenciones no están libres de complicaciones como infecciones, efectos secundarios de la anestesia, radiación (5).

El tratamiento frente al cáncer en adolescentes particular y tiene un doble objetivo: conseguir la curación y proporcionar al paciente una buena calidad de vida futura con las menores secuelas posibles. La calidad de vida resulta muy determinante a la hora de la toma de decisiones en el ámbito sanitario. En consecuencia, se deben tener en cuenta dos aspectos: la concepción subjetiva de calidad de vida y la visión objetiva del concepto de salud. En primer lugar, la calidad de vida debe concebirse como un área multidimensional, en la que aspectos como lo físico, psicológico y social entren en escena. Estas dimensiones están condicionadas por diferentes experiencias y creencias personales que determinan qué es el concepto de salud para cada individuo. La OMS acuñó la definición para calidad de vida como “*la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones*”. (6). Por tanto, deben existir unas herramientas que

ayuden al personal sanitario a adaptar los diferentes conceptos de calidad de vida a una escala que permita realizar intervenciones terapéuticas lo más dirigidas e individualizadas posibles. Algunos ejemplos de estas escalas, en especial en patologías onco-hematológicas son las encuestas QLQ-C30, EORTC QLQ-C30, etc. Mediante estas escalas, la selección de tratamientos puede cambiar según las preferencias personales de los adolescentes. (7) Estos tratamientos han ido cambiando mucho a lo largo de la historia desde la aparición de la especialidad de Oncohematología Pediátrica. En un principio constaba de quimioterapia con alto grado de agresividad para casos de recaídas. En la actualidad, se trata generalmente de un combinado multimodal de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Si bien es cierto, los avances cada vez actualizan el tratamiento a unas terapias más dirigidas con menores efectos secundarios a través de inmunoterapias y distintas terapias genéticas. Por tanto, tenemos diferentes formas de instaurar un tratamiento: (4)

- Quimioterapia neoadyuvante: administración de quimioterapia como tratamiento inicial y previo a un proceso quirúrgico con una finalidad de disminuir el estadio tumoral mejorando los resultados de la cirugía y de la radioterapia. (4)
- Quimioterapia adyuvante: se administra después de un tratamiento principal como la radioterapia o la cirugía para disminuir el riesgo de metástasis. (4)
- Quimioterapia combinada: consiste en la administración de varios fármacos quimioterápicos con la finalidad de una acción potenciada. (4)
- Radioquimioterapia concomitante: se utiliza antes de cualquier otro tratamiento local para reducir la cantidad de enfermedad y lograr que sea una enfermedad operable. (4)
- Quimioterapia paliativa: se da en aquellos tumores no candidatos a la operación. Su finalidad es aumentar el tiempo de supervivencia y la calidad de vida. (4)
- Tratamiento quirúrgico: permite la reseccabilidad de la mayor parte de enfermedad, así como un estadiaje más real de la enfermedad y así aplicar un mejor tratamiento (4).

- Trasplante de progenitores hematopoyéticos: permite el reemplazo celular de la médula ósea con células cancerosas a células sanas. (4)

Por ejemplo, los tumores óseos, precisan de un enfoque multidisciplinar y de un diagnóstico precoz y derivación temprana para comenzar el tratamiento pertinente. El osteosarcoma, que es el tipo histológico más frecuente de los tumores óseos en adolescentes, precisa de un tratamiento que consta de poliquimioterapia adyuvante y/o neoadyuvante según sea de alto grado o bajo grado (cisplatino, doxorubicina, metrotexato a altas dosis) y cirugía. En caso de tumor irreseccable, también puede ser una opción de tratamiento adyuvante la radioterapia cuando haya márgenes positivos o como terapia paliativa junto con medicamentos quimioterápicos (ifosfamida, cisplatino, metrotexato a altas dosis) para mejorar la eficacia. A todo esto, se suma los innumerables controles radiológicos, las altas toxicidades por la combinación de quimioterapias, y los efectos importantes psicológicos por las cirugías radicales que se llevan a cabo, como pueden ser las amputaciones (5)

## **1.2.-CÁNCER INFANTIL Y ADOLESCENTE.**

Desde 1980 se ha registrado en España la incidencia del 95% de los tumores infantiles a través de RETI-SEHOP (Registro Español de Tumores Infantiles) con el fin de mejorar el cuidado y la asistencia de forma holística. En el caso de edades comprendidas entre 0-14 años, la incidencia registrada de cáncer infantil en España por orden en los últimos 20 años se encontrarían: leucemias y enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas (29 %), tumores del Sistema Nervioso Central (22,9% ), linfomas y neoplasias reticuloendoteliales (13%), neuroblastomas y otros tumores de células nerviosas periféricas (8,2%), sarcomas de tejidos blandos y otros extraóseos (6%), tumores óseos (5,8%), tumores renales (4,8%) tumores germinales, trofoblásticos y gonadales (3,4%). (2)

De este modo, los cánceres registrados en niños entre 0-14 años en los últimos 12 años en España siguen un orden similar: leucemias y enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas (28,5%), tumores del Sistema Nervioso Central (23,6%), linfomas y neoplasias reticuloendoteliales (11,8%), neuroblastomas y otros tumores de células nerviosas periféricas (8,7%) tumores

óseos (6%), sarcomas de tejidos blandos y otros extraóseos (6%), tumores renales (4,8%). (2)

La supervivencia de los niños que padecen estos diferentes tipos de cánceres en estos últimos 5 años varía según el tipo neoplásico. En general, la supervivencia a 3 años del diagnóstico en niños de cáncer es de un 87%. Los tumores de células germinales gonadales suelen tener una supervivencia a 3 años de más del 96%, así como los Linfomas de Hodgkin tienen una supervivencia a 3 años de más del 98%, mientras que otros tumores como los Gliomas apenas llegan al 65% de supervivencia a los 3 años del diagnóstico. (2)

El cáncer de los adolescentes comparte cierto parecido con los tumores en edad infantil. Este grupo está constituido según el Instituto Nacional de Cáncer por personas de edades comprendidas entre 15 y 19 años (8). Según José Luis Gallo *“En España, la incidencia de cáncer en adolescentes es de 200 casos por millón de adolescentes al año. Aunque el cáncer adolescente representa apenas un 1% del total, es la segunda causa de mortalidad en estas edades”*. (9) La prevalencia de los tumores varía según la edad de los pacientes, en particular en los adolescentes, destaca el aumento de casos de tumores óseos, con un registro en los últimos 12 años del 16,8% en España. Las leucemias y enfermedades mieloproliferativas (17,6%) así como los linfomas (16,8%) ocupan los primeros puestos respecto a casos registrados en España en los últimos 12 años en este grupo. A diferencia de los cánceres en la infancia, los tumores del Sistema Nervioso Central ocupan el cuarto puesto en casos registrados en España en los últimos 12 años (15,8%). (2)

La supervivencia global de los adolescentes a la mayoría de estos cánceres es de aproximadamente del 73-78%, siendo esta menor en comparación a la supervivencia en niños, todo esto a base de tratamientos con altas toxicidades y cirugías agresivas que tienen gran repercusión en la vida del adolescente. Cuestiones como el deseo genésico, la sexualidad, la autoestima, y la importancia de los grupos sociales hacen características las necesidades de una atención especial que deben recibir este grupo de pacientes en el proceso de la enfermedad. (10)

### **1.3.-LA ADOLESCENCIA Y SUS NECESIDADES.**

La adolescencia es un periodo de cambios sociales, psicológicos y físicos en el que se produce una transición de la etapa de niñez a la etapa adulta. Los adolescentes se caracterizan por tener unas peculiaridades y necesidades especiales: la importancia de la autoimagen y de la autoestima, la desvinculación familiar, el término de independencia e identidad personal, la importancia de las relaciones sociales... Además, presentan una vulnerabilidad al estrés emocional que se expresa en forma de sentimientos como la ira, la frustración, la euforia, la tristeza, etc. La estructuración del entorno socio-familiar y personal son grandes pilares de la vida de un adolescente que se pueden ver modificados por una patología como el cáncer, causando un gran impacto emocional y dificultando esta etapa tan compleja. (10)

En el momento del diagnóstico de esta enfermedad, una nube de incertidumbre y desconocimiento aborda al paciente, donde la vivencia de esta puede identificarse como un obstáculo más en sus vidas. En este momento, resulta muy relevante la habilidad comunicativa del equipo médico que siempre estará adaptada a su nivel de madurez y de sus estilos de afrontamiento. Los estilos de afrontamiento varían mucho según el adolescente y según la forma de percibir las experiencias. Estos, van a marcar un papel muy relevante en la adaptación e integración de la enfermedad en la vida del paciente, por lo que el papel de médicos, enfermeros y psicólogos debe ser activo en esta área. Según Lazarus y Folkman *“el estrés es una relación particular entre el individuo y el entorno por éste como amenazante o desbordante de sus recursos, y que pone en peligro su bienestar”* (11). Frente a este estrés, se exponen las estrategias de afrontamiento que permiten establecer una relación con las emociones que se experimentan cuando los adolescentes reciben una noticia como es el diagnóstico de cáncer. Otra área muy importante de actuación activa es el “cómo” reciben las noticias estos pacientes, ya que esto determinará la evolución de la relación médico-paciente (11). Es muy importante que esta información sea veraz y clara, creando un vínculo profesional basado en la sinceridad evitando así la conspiración de silencio y posibles confusiones en la información. Esta información tiene que darse de forma gradual y el profesional debe tener sintonía con el paciente para graduarla en función del nivel de madurez, estilos de afrontamiento y necesidades. A partir de este momento, aparecen cambios en las experiencias subjetivas del adolescente. Sentimientos como la rabia, injusticia, la apatía, la desmotivación a nivel escolar, familiar y social, el miedo, la confusión por la situación se ven notablemente alteradas. Aparecen preguntas relacionadas con la muerte, cambios en las dinámicas

familiares relacionadas con el estrés de un nuevo escenario, cambios en la comunicación, en el estilo de vida de estos adolescentes, el cual tiende a separarse de su vida social y su vida escolar. Una característica de los adolescentes enfermos es que estos se relacionan más con sus iguales que con sus padres, creando tensiones en la estructura familiar. A su vez, frecuentemente se sienten responsables de los sacrificios que tienen que hacer los padres para atenderles. (12)

Las secuelas y efectos secundarios no solo son derivados de la sintomatología de la propia enfermedad sino también de los tratamientos recibidos contra esta, las limitaciones de estos fármacos y sus toxicidades, así como el hecho de lidiar con la incertidumbre de esta patología. Los efectos secundarios extensos de los tratamientos (náuseas, diarrea, pérdida de peso, pérdida de cabello, insomnio), también generan una fuerte tensión y carga psicológica dañando no solo su propia salud, sino la identidad y el desarrollo de esta. La OMS define salud como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedades”* (12). Por esto, se debe entender la salud como un todo, y no pasar por alto el área social y físico, que tiene una repercusión más marcada en los adolescentes. (12)

Durante estos tratamientos descritos, los adolescentes se enfrentan a un evento que les aleja de la normalidad de su día a día. Cada adolescente con su experiencia subjetiva y su manera de afrontar el nuevo escenario construye nuevas fortalezas y emociones que hacen que el adolescente evolucione en una dirección distinta a la que lo hacen el resto de adolescentes sin esta patología. El cáncer se convierte en una experiencia que convive con ellos, en la mayoría de los casos y en distinto grado despertando sentimientos de ansiedad, ira, miedo y debido a los tratamientos y sus efectos, se alejan de sus vínculos sociales, aumentando la inseguridad y el sentimiento de soledad en esta lucha contra la enfermedad. (8)

A esto se le suma el absentismo escolar por los ingresos hospitalarios, por complicaciones de los tratamientos, cambiando totalmente el estilo de vida de estos. Las relaciones sociales de los adolescentes giran en parte a la vida más nocturna, consumo eventual de alcohol, deportes de alto rendimiento que exigen entrenamientos diarios. Todo esto, puede verse afectado por efectos secundarios de la quimioterapia como pueden ser: anemia, trombopenia. En consecuencia, a estas alteraciones hematológicas, puede haber mayor número

de infecciones oportunistas por inmunosupresión de estos fármacos. También encontramos toxicidades del tratamiento a nivel neurológico como es el caso de polineuropatías, afectación renal, daño al miocardio, reacciones cutáneas, estreñimiento, náuseas y vómitos, astenia... (8)

Por otro lado, una gran particularidad en las preocupaciones de los adolescentes durante y tras el tratamiento giran en torno a la autoestima y a la imagen corporal. En esta etapa, tiene lugar el desarrollo de experiencias personales que van formando la identidad del individuo. También tiene lugar en esta edad la iniciación a la experiencia de relaciones sexuales, que interfieren directamente con la autoestima y la imagen que perciben de ellos mismos. Con esto, los tratamientos frente al cáncer suelen afectar a la autoestima debido a la alopecia, la pérdida de peso, la palidez cutánea, cicatrices, infertilidad... Esta última, resulta una consecuencia posible del tratamiento con quimioterapia, y resulta importante plantear opciones disponibles (como la criopreservación de espermatozoides, o la transposición ovárica, etc.) para alcanzar el deseo genésico. Por esto, resulta importante conocer las preocupaciones particulares de estas edades y así abordar psicológicamente y de manera preventiva cada uno de los obstáculos que los adolescentes perciben añadidos a su enfermedad. (8)

Esta población, además, tiene otros inconvenientes particulares, no únicamente por la parte psicosocial, sino también a nivel de disponibilidad de estudios acerca de los tipos de tumores más frecuentes, tratamientos menos dirigidos y con mayores toxicidades por falta de recursos económicos, menores ensayos clínicos disponibles, mayor tasa de diagnósticos incorrectos o tardíos, mayor tasa de abandono del tratamiento, etc. Sin embargo, esta lucha no acaba con los tratamientos, la ansiedad y el miedo persisten en muchos adolescentes en cada uno de sus controles tras la instauración del tratamiento, donde estos realizan visitas a los hospitales en repetidas ocasiones con el fin de observar si están libres de enfermedad, si hay progresión, si el tratamiento es asumible para el/la paciente... (13)

#### **1.4.-UNIDADES DE ADOLESCENTES EN ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA.**

Por otro lado, la organización de los servicios sanitarios en España para la atención a pacientes con cáncer es muy variada, en especial en los adolescentes, que se encuentran en el ecuador entre etapa adulta y etapa pediátrica. Las recomendaciones nacionales e internacionales respecto a la asistencia médica y psicosocial en adolescentes y adultos jóvenes con cáncer insisten en la necesidad de que sean tratados en unidades específicas. Dentro de estas unidades, es necesaria la adaptación de los adolescentes a su diagnóstico de cáncer, mediante una intervención y elaboración multidisciplinar de programas, que aborden los cambios físicos, la imagen corporal, la integración escolar, las relaciones sexuales, la fertilidad, etc. (14)

*“En el año 2011 se creó el Comité de adolescentes con cáncer de la sociedad Española de Onco-hematología Pediátrica (SEHOP) “. (15) con el fin de aportar un mejor servicio a estos pacientes. Desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se realizaron unas recomendaciones descritas en el Sistema Nacional de Salud así como lo recomendado en el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, se señala la necesidad de que los menores incluyendo los adolescentes sean atendidos en las Unidades Pediátricas. La aparición de estas unidades ha permitido aportar una atención médica multimodal y un manejo biopsicosocial en los tratamientos para los adolescentes. Mediante la aplicación de los protocolos pediátricos en adolescentes se ha aportado una asistencia dirigida con el fin de cubrir las demandas y necesidades de estos pacientes demostrando una mayor supervivencia en estos. “Según la encuesta online realizada a 266 miembros de la European Society for Medical Oncology (ESMO) y la European Society for Paediatric Oncology (SIOPE) parece que en los Servicios de Pediatría se ofrece un cuidado más especializado y multidisciplinar a los adolescentes, comparado con los Servicios de Oncología de Adultos. “(14)*

En España existen actualmente 46 centros de Unidades Pediátricas que remiten datos al Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Estas unidades admiten un 50% de adolescentes en un tramo hasta los 14 años, un 14 % hasta los 15 y 16 años y un 32 % hasta los 18 años. Las principales diferencias que se señalan entre las Unidades Pediátricas y las Unidades de adultos son relativamente significativas: la atención integral es mayor en las Unidades Pediátricas, contando con habitaciones individuales, espacios dirigidos y adaptados a la edad, presentan diferencias respecto a la comunicación de registros de datos epidemiológicos de los pacientes al RETI, siendo mayor en las Unidades Pediátricas. Estas unidades no solo se centran



en el tratamiento de la enfermedad como tal, sino también en dar visibilidad a las necesidades particulares, expectativas, el afrontamiento de la familia, la posibilidad de compartir la carga emocional, logrando así capacitar al adolescente y empoderarlo en su enfermedad. (14)(15)

A pesar de las múltiples recomendaciones del Sistema Nacional de Salud, y las peticiones elaboradas por parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) persisten situaciones hospitalarias en la asistencia a los adolescentes con cáncer que difieren de las propuestas y objetivos de estos. Por ejemplo, a pesar de que se recomienda una continuidad asistencial del adolescente y una derivación específica si fuera necesario por cuestiones de edad a Servicios de Adultos, sólo el 32% de las Unidades Pediátricas han realizado correctamente esta planificación. (14)

Con estos resultados, y con el fin de mejorar la calidad asistencial, El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud creó un documento ("*unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia: estándares y recomendaciones de calidad y seguridad*") (16) que pretende una participación multidisciplinar (enfermería, oncología, oncología pediátricos, psicología, etc.) en la que se mejore la calidad asistencial prestada al adolescente y a su círculo socio-familiar a través de la creación de un Comité Autónomico de coordinación asistencial que lleve los casos de cáncer infantil y adolescente. Dentro de las funciones que se intentan desarrollar con la creación de este comité, se encuentran varios puntos como la elaboración de oferta asistencial para tumores infantiles y adolescentes, coordinar actuaciones lo más especializadas posibles, garantizar un protocolo terapéutico basado en la evidencia científica lo más efectivo, seguro y actualizado posible, promover la participación de pacientes pediátricos en estudios y ensayos clínicos, impulsar programas de formación y educación de pacientes y familiares, garantizar atención paliativa pediátrica, etc. (16)

## **1.5.-RECURSOS PARA MEJORAR LA ATENCIÓN.**

Por otro lado, los recursos de mejora en la atención adolescente han ido evolucionando y actualizándose. Existen nuevas formas de ayudar a este tipo de pacientes, como el uso de las redes sociales, el cual puede ser beneficioso, ya que por este medio se pueden encontrar grupos de jóvenes que sufran

patologías parecidas y de esta manera compartir experiencias durante el proceso de enfermedad, sentimiento. Otras herramientas muy importantes que se encuentran en algunos hospitales donde se atienden a niños y adolescentes con cáncer, son las aulas hospitalarias, que pertenecen a las Consejerías de Educación. Estas funcionan como escuelas unitarias y tienen el objetivo de que los niños y adolescentes con enfermedades que conllevan tratamientos largos puedan seguir con la formación y que así la vuelta a la realidad tras un periodo largo de lucha sea más llevadera. También asociaciones como AFACMUR, usan la vía del arte, el teatro, la composición musical como medio de unión entre los participantes y de esta manera, crear un espacio de comunicación entre los adolescentes con sus iguales. Mediante estos recursos, se consiguen objetivos con la finalidad de lograr la capacidad de autodeterminación en las decisiones de los adolescentes y el empoderamiento de estos contra su enfermedad y sus consecuencias. (8)

Por eso, en este estudio, se pretende conocer más de cerca qué herramientas se pueden usar para una correcta educación terapéutica, permitiendo así al adolescente, desde el momento diagnóstico, hasta períodos posteriores, ser actores y protagonistas de este proceso y así afrontar mejor todos los obstáculos asociados a su enfermedad.

## **2.-OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

### **- OBJETIVO GENERAL**

- Conocer los servicios proporcionados por las UOHP (Unidades Oncológicas y Hematológicas Pediátricas) y aportar propuestas que permitan el desarrollo de nuevas medidas que favorezcan la capacitación y el empoderamiento del adolescente con cáncer.

### **- OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

- a. Identificar las diferentes demandas de los adolescentes con patología oncológica durante la estancia hospitalaria y tras esta.
- Conocer el grado de satisfacción de los servicios recibidos en las UOHP
- Evaluar la impresión de las necesidades percibidas por los adolescentes que no han sido cubiertas.

## **3.-MÉTODOS Y MATERIAL**

### **3.1.-DISEÑO**

Se ha propuesto realizar un estudio de diseño transversal a través de una encuesta cualitativa con muestreo probabilístico protocolizado y con preguntas cerradas. Esta encuesta fue trasladada a los adolescentes con cáncer activo en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Son Espases. También consta de esta misma encuesta de carácter retrospectivo para pacientes supervivientes de esta misma enfermedad. La encuesta se hará, de primera mano mediante la realización de Encuesta vía Google, dada la situación actual de pandemia. También se realizarán las encuestas en los casos pertinentes, cara a cara en el Servicio de Oncología Pediátrica de Son Espases. Contestar la encuesta lleva aproximadamente una duración estimada de unos 20 minutos.

### **3.2.-LUGAR DEL ESTUDIO Y PERIODO DEL ESTUDIO:**

La organización y el desarrollo del estudio tienen lugar en el Hospital Universitario Son Espases en el servicio de Oncología Pediátrica en el mes de marzo del año 2022.

### **3.3.-POBLACIÓN DE ESTUDIO:**

La población diana constará de dos grupos de adolescentes:

- Adolescentes que tengan entre 14 y 18 años y estén con un cáncer activo actualmente. Esta población engloba a todos los adolescentes en tratamiento o sin tratamiento a la espera de saber respuesta radiológica tras tratamiento, que tengan la enfermedad activa y por tanto las consecuencias particulares de su situación en la lucha contra el cáncer.
- Adolescentes que tengan entre 14 y 24 años y estén en fase de remisión de la enfermedad sin haber experimentado ninguna recidiva desde al menos 5 años. Esta población engloba a los adolescentes denominados supervivientes, que tras haber sido diagnosticados y tratados durante el periodo de años de entre 14 y 18 años, han logrado un intervalo libre de enfermedad de al menos 5 años.

La psicóloga de ASPANOB del Hospital Son Espases trasladó la encuesta por vía correo electrónico a un total de 37 adolescentes. Se analizarán y se

tendrán en cuenta los resultados de aquellos adolescentes que hayan contestado la encuesta.

#### **Criterios de inclusión:**

- Adolescentes que actualmente estén diagnosticados de cáncer de edades comprendidas entre 14 y 18 años en el Hospital Universitario Son Espases.
- Pacientes que hayan superado un tratamiento oncológico y estén en fase de remisión cuya edad actual esté comprendida entre 14 y 24 años.

#### **Criterios de exclusión**

- Adolescentes que hayan superado la enfermedad oncológica pero que tras el tratamiento, hayan presentado algún tipo de dificultad funcional que les impida poder comunicarse con facilidad y no se encuentren en buen estado de salud.
- Adolescentes de edades comprendidas entre 14-18 que estén en situación paliativa.

### **3.4.-VARIABLES A ESTUDIAR:**

- Variables sociodemográficas:
  - o Sexo: hombre, mujer
  - o Isla: Menorca, Ibiza, Mallorca
  - o Edad del diagnóstico: 14, 15, 16, 17
- Adolescentes con cáncer activo/ Adolescentes supervivientes libres de enfermedad
- Afectación física:
  - o Imagen corporal
  - o Secuelas
- Afectación psicológica
- Atención psicológica
- Afectación en la integración social
- Apoyo familiar
- Hábitos de vida saludables
- Sexualidad
- Información médica
- Atención del personal de enfermería
- Servicio de musicoterapia

- Aula hospitalaria
- Empoderamiento
- Necesidades percibidas
- Fortalezas
- Herramientas aportadas
- Recursos disponibles
- Grado de satisfacción

### **3.5.-INSTRUMENTO:**

La herramienta que se utilizó para obtener y registrar los datos ha sido una encuesta (Anexo I) semiestructurada de elaboración propia. Antes de proceder a la realización de la encuesta, se informarán a todos los participantes sobre las consideraciones éticas y legales que se tendrán en cuenta en la investigación, manteniendo el anonimato y entregando previamente una hoja informativa (Anexo II), un consentimiento informado (Anexo III), y una hoja firmada por el Comité de Investigación del Hospital Son Espases (Anexo IV)

La encuesta ha tenido como finalidad obtener y recolectar la información necesaria para alcanzar el objetivo del estudio: identificar y determinar las preocupaciones y necesidades de los adolescentes con cáncer y observar qué déficits y que aportaciones han detectados estos respecto a las UOHP y así añadir nuevas propuestas que ayuden a empoderar y capacitar a los adolescentes con cáncer.

La encuesta consta de preguntas de tipo cerrado y varias de tipo abierto enfocadas de manera cuidadosa para recoger los aspectos que interesa estudiar. Las preguntas cerradas constan de dos tipos de respuestas: sí o no y elección gradual del 1 al 5 donde 1 es poco de acuerdo con la afirmación y 5 muy de acuerdo con la afirmación. Estas preguntas se dividen en dos dimensiones: por un lado, se recopilan preguntas alrededor del impacto que ha supuesto la enfermedad para el adolescente a nivel social, psicológico, físico, sexual, familiar. y otro bloque de preguntas enfocadas en los servicios disponibles de la UOHP y los servicios que los adolescentes querrían tener.

Las preguntas abiertas por otro lado pretenden conseguir un análisis más personal y dirigido a otras cuestiones que solo las personas que hayan pasado por la enfermedad puedan aportar, analizando así otros aspectos de la experiencia.

### 3.6.-MARCO ÉTICO-LEGAL

El estudio se realizará según las normas de buena práctica clínica y de acuerdo con los principios establecidos en la declaración de Helsinki y sus posteriores modificaciones.

Consentimiento informado: (anexo III) Antes de ser admitido en el estudio, el sujeto debe otorgar su consentimiento para participar en el mismo, una vez haya sido perfectamente informado de la naturaleza del estudio alcance y posibles consecuencias del estudio en un lenguaje entendible para él. En caso de que el sujeto sea menor de edad en el ámbito sanitario (<16 años) se precisará un consentimiento informado también de su cuidador- tutor legal habitual.

Se cumplirá con la ley de protección de datos (confidencialidad). Ni los nombres ni cualquier otro dato que pueda llevar la identificación de los participantes que colaboren en el estudio serán publicados en ninguno de los trabajos que se deriven de esta investigación. Todos los datos de carácter personal necesarios para el desarrollo del estudio están sujetos a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, legislación vigente en nuestro país. Cada uno de los participantes en el estudio, recibirá un código con el que será identificado, ningún otro dato de carácter personal será difundido o utilizado a lo largo del estudio.

Los participantes no se beneficiarán directamente de este estudio, salvo la oportunidad de poder contribuir al avance científico que puede beneficiar en el futuro a personas con estos trastornos. No existe riesgo alguno derivado de la participación en el estudio

La participación es completamente voluntaria.

Cada uno de los participantes será libre de retirarse en cualquier momento de este estudio sin que esto afecte, en caso correspondiente, a su tratamiento o cuidados recibidos por parte del profesional de referencia del centro. Serán informados sobre cualquier dato relevante del estudio que pudiera condicionar su permanencia o abandono de este.

Se precisará del permiso de la Dirección del centro Hospitalario, y del Comité de Investigación del HUSE. (anexo IV)

Compromiso de no explotación comercial de los hallazgos. No existe ningún coste por participar en este estudio. Todas las entrevistas y pruebas que se realicen no supondrán coste alguno. Tampoco recibirán compensación económica por participar en el estudio.

## **4.-RESULTADOS**

### **4.1.-CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS**

#### **4.1.1.-SEXO**

La muestra consta de 26 adolescentes encuestados, de los cuales, 15 (**57,7%**) fueron mujeres y 11 (**42,3%**) fueron varones. Como se puede observar, la afectación del cáncer en los adolescentes no varía mucho en torno al sexo ni tiene un predominio claro según el género en estas edades.



*Ilustración 1. Diferencia en el sexo según los adolescentes encuestados.*

#### **4.1.2.-EDAD DE DIAGNÓSTICO.**

Respecto a la edad en la que tuvieron lugar la aparición del cáncer en la vida de los adolescentes hay variedad, siendo 3 edades las más notables: 15 años (4 adolescentes), 14 años (4 adolescentes) y 12 años (4 adolescentes). Estas edades son el período de edad más repetido en los resultados. Tras estos, encontramos resultados como 10 años (3), 11 años (2), 9 años (2), 3 años (2), 6 años (1), 13 años (1), 16 años (1), 17 años (1), 24 años (1).

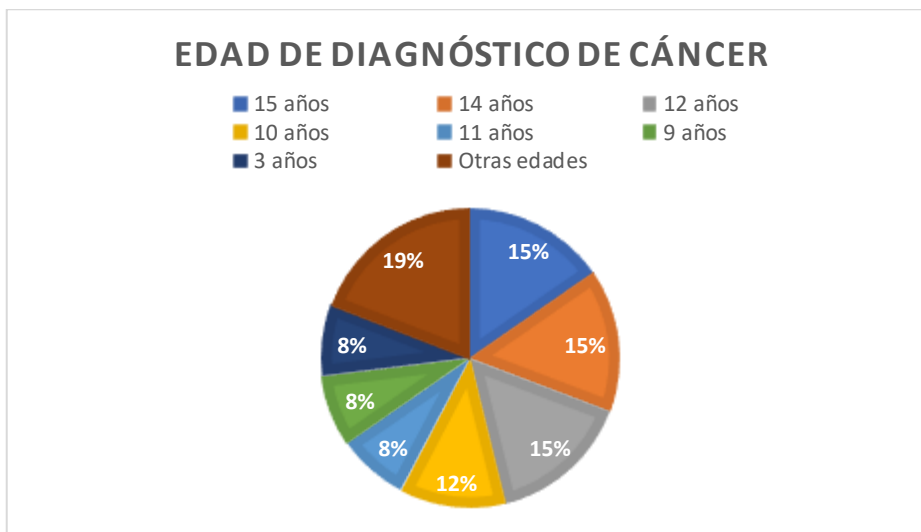


Ilustración 2. Edad en la que se diagnosticó cáncer por primera vez a los adolescentes encuestados

#### 4.1.3.-ISLA EN LA QUE VIVEN.

De los adolescentes que respondieron a la encuesta, un **73,1%** vive en Mallorca (19 adolescentes), un **23,1 %** vive en Menorca, y un **3,8%** en Ibiza. Esto denota una diferencia de representación de población según la isla, siendo Mallorca la que más número de muestra de adolescentes tiene y por tanto la más representativa.

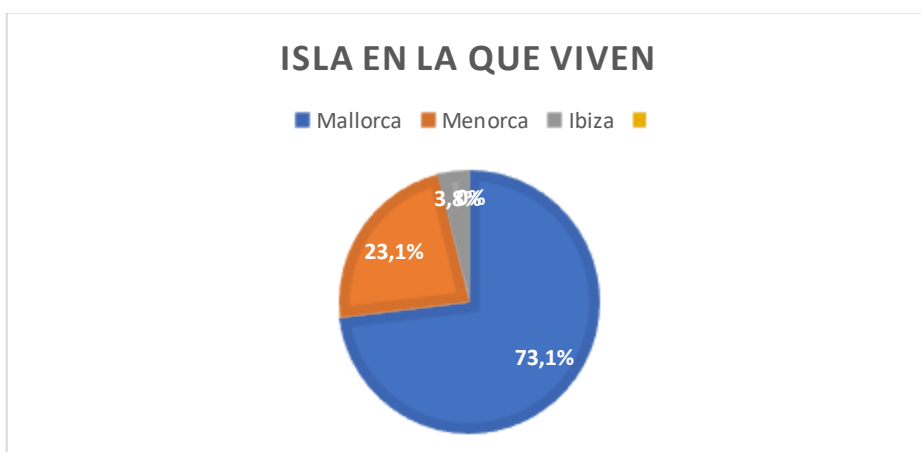


Ilustración 3. Isla en la que viven los adolescentes encuestados.



## 4.2.-ESTADO ACTUAL DEL ADOLESCENTE RESPECTO AL CÁNCER

Se observa en los resultados de la gráfica, que hasta un **69,2%** de los adolescentes (18 adolescentes) se encuentran en fase de remisión completa y que por tanto están libres de enfermedad. Por otro lado, se aprecia que un **26,9%** de los encuestados están en tratamiento y por tanto con la enfermedad activa (7 adolescentes). Un **3,8%** sin embargo, no saben el estado en el que se encuentra su enfermedad. Este gráfico, por tanto, muestra que, en su gran mayoría, los adolescentes encuestados presentan un alto porcentaje de curación.

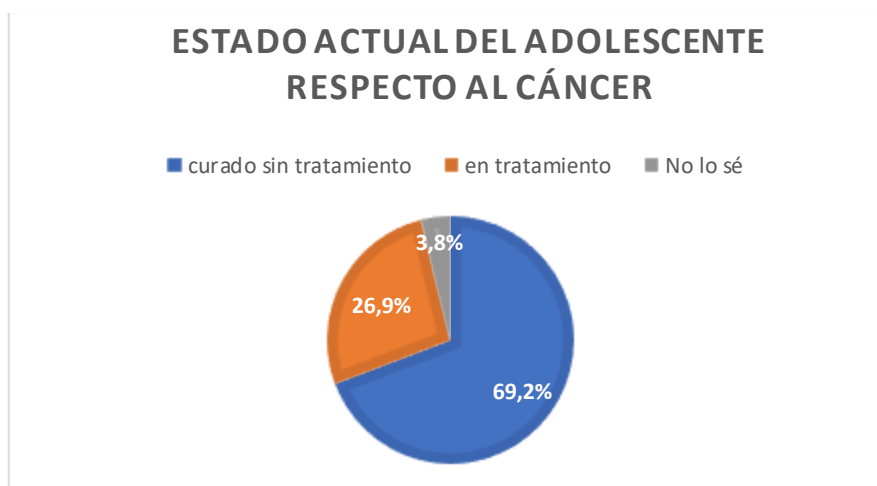


Ilustración 4.. Fase actual del adolescente respecto al cáncer

## 4.3.-TIPO DE CÁNCER EN LOS ADOLESCENTES.

En esta pregunta realizada, se obtuvieron diferentes tipos de respuestas, pudiendo observarse que en su gran mayoría las respuestas más frecuentes fueron en un **38,5% Leucemia** (10 pacientes) y en un **27% Linfoma** (7 pacientes). Dentro de estas dos grandes clasificaciones, se encuentran subtipos de estos tipos de cáncer, que alguno de los participantes especificó: leucemia linfoblástica aguda tipo B, leucemia linfoblástica aguda T, leucemia mieloide aguda, leucemia tipo Burkitt. Por otro lado, dentro de los Linfomas, se mencionaron 2 subtipos: Linfoma de Burkitt y Linfoma de Hodgkin. Otras enfermedades de las mencionadas en la encuesta fueron: Sarcoma de Ewing, tumor carcinoide, histiocitosis y púrpura trombocitopénica inmune (PTI).

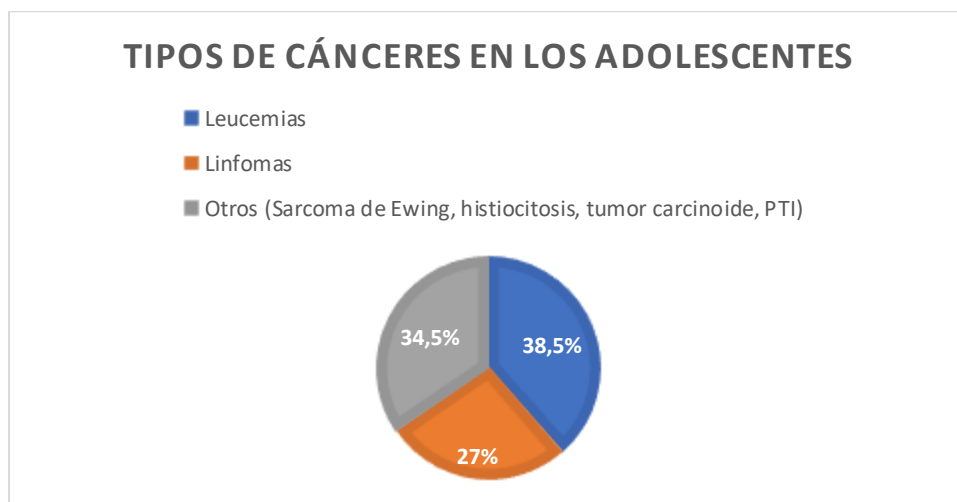


Ilustración 5. Tipos de cánceres en los adolescentes encuestados.

## 4.4.-HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

### 4.4.1.-FUMAR

Los adolescentes contestaron esta pregunta con una clara mayoría negando el hábito tabáquico en sus vidas. 25 de los 26 adolescentes afirmaron que no fuman (**96,2 %**) y solamente un **3,8%** afirmó que fumaba. Esto plasma que la gran mayoría de adolescentes con cáncer o que han tenido esta enfermedad no tienen hábito de fumar.

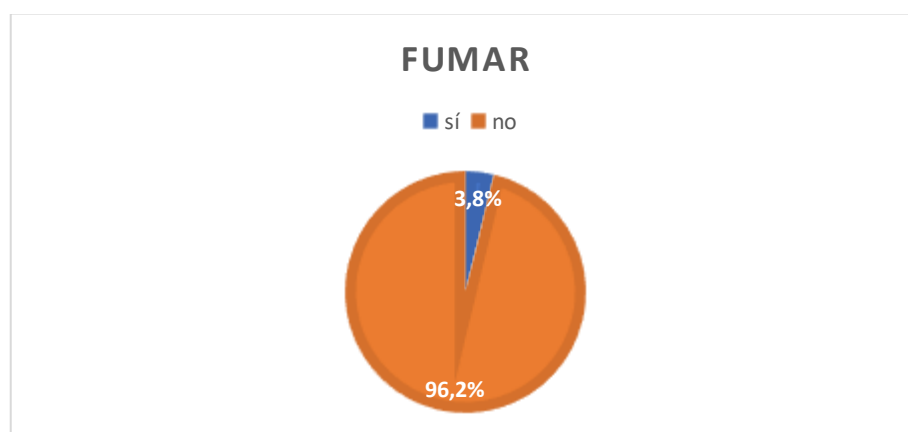
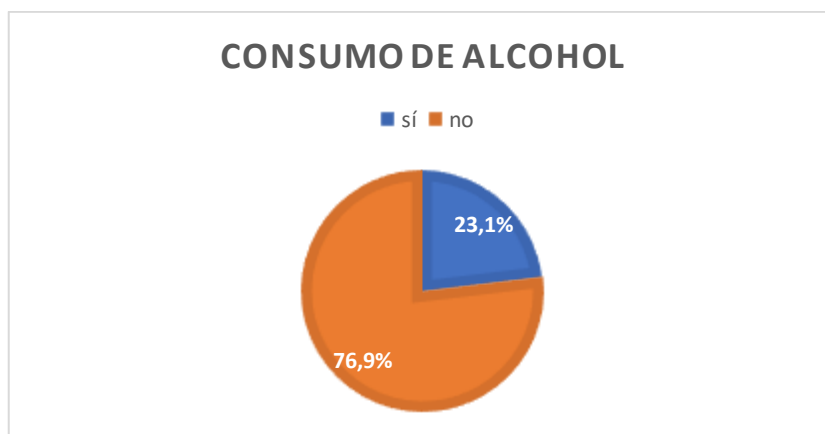


Ilustración 6. Hábito tabáquico en los adolescentes encuestados.

### 4.4.2.-BEBER

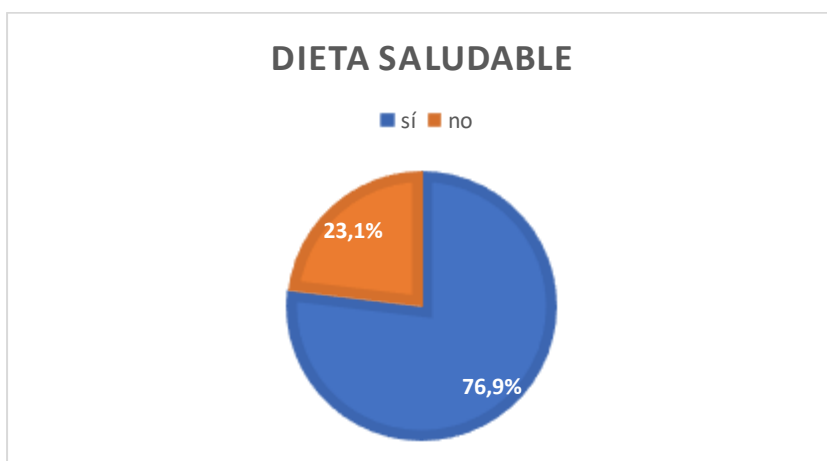
Los adolescentes que contestaron a esta pregunta, 20 participantes niegan el hábito de beber alcohol (**76,9%**), mientras que un porcentaje pequeño afirman que sí que beben (**23,1%**). Esto refleja entre los adolescentes encuestados, en su gran mayoría, no consumen ningún tipo de bebida con alcohol.



*Ilustración 7. Consumo de alcohol en los adolescentes encuestados*

#### **4.4.3.-DIETA**

Los adolescentes de la muestra en un **76,9 %** consideran que realizan una ingesta alimentaria variada y equilibrada entendiendo como esta una dieta saludable para su bienestar, mientras que un **23,1%** afirman que no realizan una ingesta alimentaria saludable. Refleja, por tanto, que la gran mayoría de estos adolescentes con cáncer o que han padecido esta patología (20 adolescentes), tienen un enfoque de su alimentación saludable.



*Ilustración 8. Realización de dieta saludable en los adolescentes encuestados.*

#### 4.4.4.-EJERCICIO FÍSICO

En esta pregunta de la encuesta, los participantes respondieron que hasta un **65,4%** realizan ejercicio de forma habitual (17 adolescentes), mientras que un **34,6%** de los encuestados negaron realizar ejercicio. Se entiende por tanto con estos resultados, que la mayoría de estos adolescentes que tuvieron o tienen cáncer, suelen realizar ejercicio regularmente y según las situaciones basales de cada individuo.

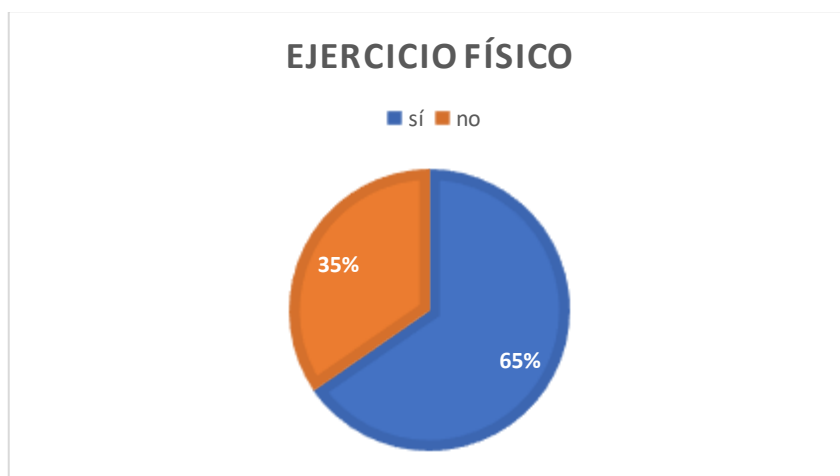


Ilustración 9. Realización de ejercicio físico en los adolescentes encuestados

Tabla 1. Comparativa de hábitos saludables en los adolescentes con cáncer.

	Fumar N (%)	Beber N (%)	Dieta saludable N (%)	Ejercicio físico N (%)
Sí	1 (3,8%)	6 (23,1%)	6 (23,1%)	9 (34,6%)
No	25 (96,2%)	20 (76,9%)	20 (76,9%)	17(65,4%)

#### 4.5.-ASPECTOS QUE SE AFECTARON MÁS EN LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER DURANTE LA TERAPIA

En esta cuestión, los adolescentes que participaron, tuvieron que puntuar del 1 al 5, siendo 1 poca afectación y 5 mucha, los campos **físico, social y psicológico** según la experiencia vital de cada adolescente.

Entre todos los campos, el que obtuvo la puntuación más alta fue el **ámbito físico**, siendo en la escala del 1 al 5, el 4 el grado de afectación más votado (10 adolescentes) seguido del 3 (9 adolescentes), y del 5 (5 adolescentes) y 2 (2 adolescentes). Es decir, el ámbito físico fue el campo más afectado para estos adolescentes durante la terapia.

Por otro lado, el **ámbito psicológico** tendría un segundo puesto en importancia para los adolescentes durante la terapia, siendo en la escala de afectación del 1 al 5, el 3 el grado de afectación más votado (7 adolescentes), tras el grado 2 (6 adolescentes), grado 4 (5 adolescentes), y con menos votos el grado 5 (4 adolescentes) y el grado 1 (4 adolescentes).

El **ámbito social**, parece ser para los adolescentes que tienen o han tenido cáncer, el campo menos afectado durante la terapia, siendo las puntuaciones del grado de afectación del 1 al 5, el 1(7 adolescentes) y 3(7 adolescentes) los más votados. Tras estos, en la escala del 1 al 5 en nivel de afectación se encuentran el grado 2 (5 adolescentes), y el grado 5 (5 adolescentes) y el grado 4 en la cola votos (2 adolescentes)

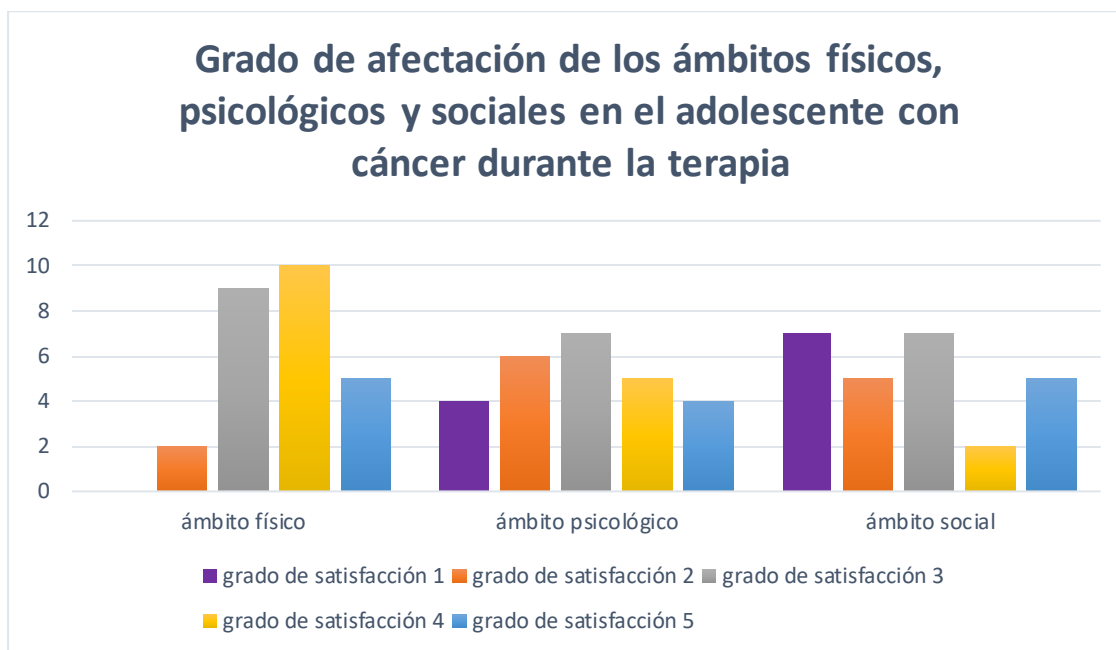
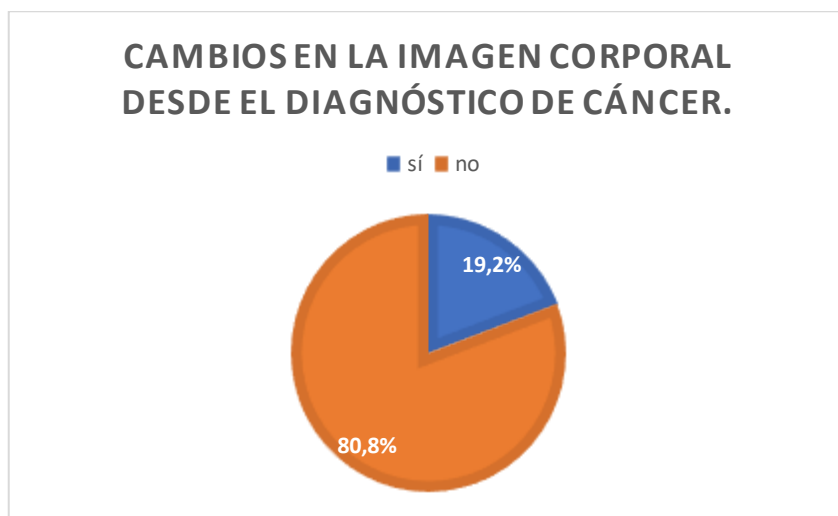


Ilustración 10. Grado de afectación de los ámbitos físicos, psicológicos y sociales en los adolescentes con cáncer durante la terapia.

#### 4.5.1.-A NIVEL FÍSICO

##### a) Imagen corporal

Los adolescentes encuestados en esta pregunta muestran en un **80,8%** que sí ha cambiado su imagen corporal desde la aparición del cáncer en sus vidas (21 adolescentes). Un **19,2%** niega sin embargo que hayan experimentado cambios en la imagen corporal. Esto muestra por tanto, que en su gran mayoría, el tener cáncer ha cambiado su visión respecto a su propia imagen corporal y a cómo ellos se ven físicamente.



*Ilustración 11. Percepción de cambios en la imagen corporal en los adolescentes desde la aparición del cáncer en sus vidas.*

#### **b) Secuelas**

En esta cuestión, los adolescentes tuvieron un espacio abierto donde expresaron sus vivencias respecto a los cambios en la imagen corporal durante el tratamiento. En su gran mayoría destacan vivencias alrededor de dos cuestiones: **los cambios en el peso y la caída del cabello.**

Respecto a **los cambios en el peso**, destacan, por un lado, el aumento repentino de este reflejado como **“hinchazón general del cuerpo”**, en algunos casos derivado del **“tratamiento con corticoides”**. Por otro lado, algunos adolescentes mencionan la **pérdida de peso repentina**, **“por el tratamiento con quimioterapia”**. Junto con esta pérdida de peso, algunos mencionan la **“pérdida de masa muscular y la pérdida de fuerza en las extremidades”**.

Por otro lado, muchos de los participantes encuestados reflejan su preocupación física en **la pérdida de cabello repentina** durante el tratamiento.

Tras estos cambios mencionados, los adolescentes comentan otros tales como el **“cansancio generalizado durante el tratamiento”**, **cefalea**, **“vómitos”**, la debilidad en las uñas, la afección a nivel de la piel en forma de sequedad y de aumento de sensibilidad, la sensación de mareo y desequilibrio e incluso **“desmayos”**, **“la mucositis”** o incluso marcas corporales como las estrías tras los cambios bruscos de peso, o cicatrices postratamientos.

#### **4.5.2.-A NIVEL PSICOLÓGICO.**

### a) Consciencia de enfermedad.

En esta pregunta, hasta un total de 24 de los adolescentes encuestados (**92,3%**) notificaban tener consciencia y saber que han tenido o tienen en este momento cáncer. Un **7,7%** sin embargo, niegan ese insight de enfermedad.

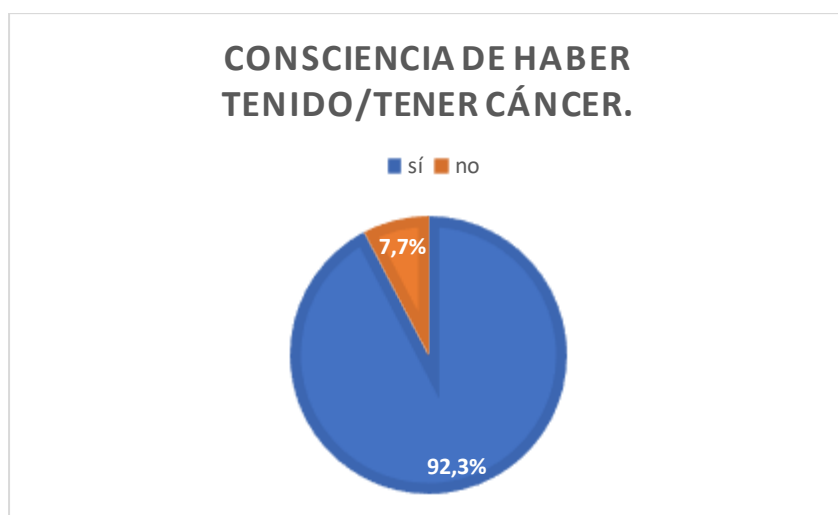


Ilustración 12. Consciencia de enfermedad en los adolescentes que han tenido o tienen cáncer.

### b) Cambios en el ámbito psicológico.

En esta pregunta abierta, los adolescentes encuestados expresan sus vivencias respecto a la afectación psicológica en el proceso de su enfermedad.

En esta ocasión hay diversas opiniones, aunque algunas se repiten, como el **“miedo”** sobre todo el miedo a recaer, **“la incertidumbre”**, el hecho de que la rutina de su día a día y de **sus vidas “normales” se vieran afectadas**, estando lejos de la familia, los amigos, la escuela y de realizar los deportes que solían hacer. Destacan en su gran mayoría el hecho de ver paralizados sus planes de futuro por la enfermedad, como dejar a un lado los estudios, retrasar proyectos y ver como su alrededor, que no lidia con esta enfermedad, puede continuar con sus vidas, con sus estudios, sus deportes, etc.

Otros adolescentes hacen otras aportaciones respecto a su afección a nivel psicológico: cansancio, cambios de humor, ansiedad, incomprensión por parte de la familia, aceptación de la nueva situación, la dificultad de aceptar el **“por qué me pasa a mí”**.

Por otro lado, algunos adolescentes interpretan la pregunta como los retos psicológicos que han supuesto para ellos el cáncer y qué herramientas

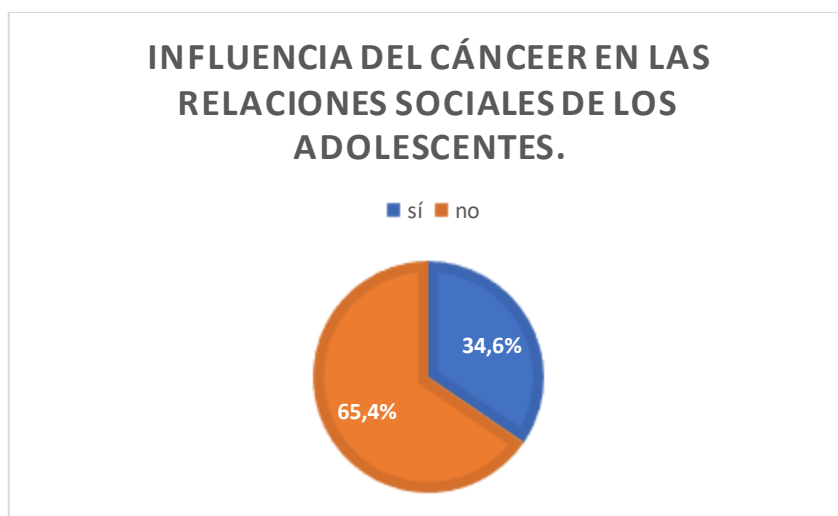


psicológicas han empleado para fortalecerse. Algunos ejemplos fueron: “ **la empatía hacia otras personas que pasan por lo mismo y las ganas de poder disfrutar de lo que disfrutabas antes**”, “la fuerza”, “**creer en uno mismo**”, “ tener buena mentalidad y capacidad de aceptación y por tanto, continuar hacia delante”.

#### **4.5.3.-A NIVEL SOCIAL.**

##### **a) Influencia en las relaciones sociales**

En esta pregunta de la encuesta, hasta un total de **65,4%** de los adolescentes (17 participantes) contestaron que el tener o haber tenido cáncer no ha influido en las relaciones sociales que estos han establecido. Frente a esto, un **34,6%** afirman que el haber tenido la enfermedad les ha limitado e influido en las relaciones sociales. Por tanto, se podría decir que, en su gran mayoría, los adolescentes encuestados piensan que el hecho de tener o haber tenido cáncer no es una limitación para establecer relaciones sociales.



*Ilustración 13. Influencia del cáncer en las relaciones sociales de los adolescentes encuestados.*

##### **b) Cambios en el ámbito social**

En esta pregunta abierta, los adolescentes tienen un espacio libre para poder contar desde su experiencia los cambios que han ocurrido en sus vidas sociales al tener o haber tenido cáncer.

En esta cuestión, existen diversas respuestas que hacen únicas las vivencias personales de cada adolescente. Sin embargo, hay dos cuestiones que gran

parte de los adolescentes mencionan: **estar lejos de los amigos** y los **cambios en las relaciones con estos** por la enfermedad.

Por un lado, la mayoría de las adolescentes hacen referencia a cambios en el ámbito social, afirmando el hecho de estar lejos de sus amigos y a su vez, lejos de la rutina de ir al instituto y relacionarse con compañeros. En este aspecto, mencionan el haber “perdido gran parte de su infancia” debido en muchos casos a “**no poder tener el mismo ritmo de vida**”. Por otro lado, al ser el Hospital Universitario Son Espases el de referencia, muchos adolescentes tuvieron que trasladarse de otras islas a Mallorca para recibir el tratamiento, lo que supuso también un cambio en el círculo social del adolescente, ya que “en Palma no tenían sus amigos o familiares” y el comienzo de estar en un nuevo lugar conllevaba también estar mucho tiempo con los padres, “cosa que, para un adolescente, no es muy satisfactorio”.

Por otro lado, esta enfermedad también ha conllevado cambios en las relaciones sociales que los adolescentes han establecido, ya sea con antiguos amigos, así como estableciendo nuevas relaciones sociales. Por un lado, **mencionan “la preocupación abundante de la gente por estos”** y en contra posición, el “**rechazo social**” que supone tener la enfermedad por “**el impacto visual**” que causa el cáncer al resto de población que no lo padece.

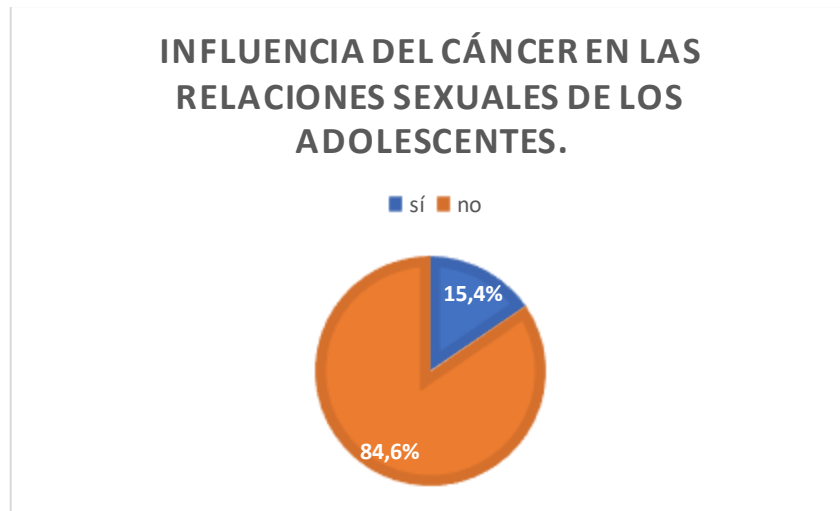
Otros adolescentes cuentan que el tener cáncer ha hecho que personas que antes de la enfermedad no estuvieran en sus vidas, aparecieran para apoyarles teniendo un impacto en ellos. Esto ha supuesto una dicotomía: por un lado, a algunos participantes les parece algo “**realmente molesto**” que estas personas se acerquen a ellos por el hecho de tener la enfermedad y entonces darles un trato distinto por este motivo, sin realmente tratarles de iguales. Por otro lado, otros participantes han visto este acercamiento como algo positivo, ya que han podido conocer a “**adolescentes en el hospital**” que “están pasando por una situación parecida” y el hecho de conocer “**gente nueva**” es algo satisfactorio para algunos de los adolescentes encuestados.

#### **4.5.4.-AFECTACIÓN DEL CÁNCER EN LAS RELACIONES SEXUALES DE LOS ADOLESCENTES**

##### **a) Repercusión en las relaciones sexuales desde el diagnóstico**

La gran mayoría de adolescentes encuestados, respondieron que el hecho de haber tenido o tener cáncer no ha repercutido en sus relaciones sexuales. Hasta un **84,6% (n =22)** de estos afirmaron que el tener esta enfermedad **no ha repercutido** ni condicionado las relaciones sexuales. Por otro lado, un **15,4%**

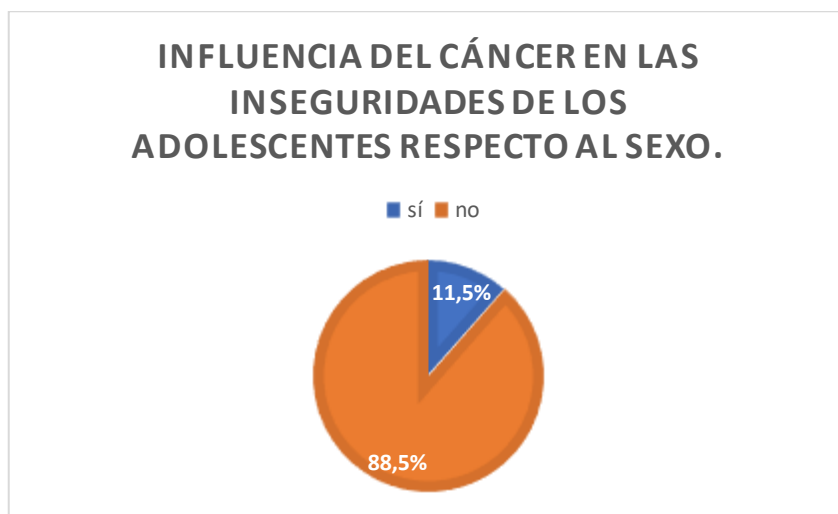
afirma que sí se han visto afectadas sus relaciones sexuales a causa del cáncer.



*Ilustración 14. Influencia del cáncer en las relaciones sexuales de los adolescentes encuestados.*

#### **b) Inseguridad en las relaciones sexuales desde el diagnóstico**

En esta cuestión, la gran mayoría de participantes respondió que a causa del diagnóstico de cáncer y los tratamientos consecuentes, no tienen mayores miedos o inseguridades respecto al sexo. 23 de los adolescentes (**un 88,5%**) encuestados respondieron que no tienen más preocupaciones/inseguridades y miedos respecto al sexo por haber tenido cáncer. Un **11,5%** sin embargo, afirma que a causa de la enfermedad y de los tratamientos aplicados, tienen más miedos e inseguridades respecto al sexo



*Ilustración 15. Influencia del cáncer en las relaciones sexuales de los adolescentes encuestados.*

## **4.6.-FORTALEZAS**

### **4.6.1.-GRADO DE IMPORTANCIA EN LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER DE: AUTOESTIMA, EMPATÍA, AUTONOMÍA Y HUMOR**

En esta cuestión, los adolescentes tuvieron que puntuar en la escala del 1 al 5, la importancia que tuvieron las fortalezas descritas en la experiencia personal de cada individuo. Estas fortalezas fueron: autoestima, empatía, autonomía y humor. Se entienden por fortalezas, aquellas capacidades que usaron los encuestados para superar las adversidades derivadas de padecer o haber padecido cáncer.

La fortaleza de la **autoestima** obtuvo en la encuesta según el grado del 1 al 5: la puntuación 3 fue la más votada (8 adolescentes), tras esta, el 2 (7 adolescentes) y el 4 (5 adolescentes) y en la cola la puntuación 5 (3 adolescentes) y 1 (3 adolescentes).

La fortaleza de la **empatía** obtuvo según la importancia que representó en la encuesta del 1 al 5: el 4 como la puntuación más votada (10 adolescentes). Tras esta cifra, se obtuvieron: para el 3 (8 adolescentes), para el 5 (7 adolescentes) y para el 1 (1 adolescente).

La fortaleza de la **autonomía** obtuvo por otro lado, según el grado de representación de importancia en la vida de los participantes, del 1 al 5: el 4 como la puntuación más votada (13 adolescentes), y tras estas las más votadas con los mismos votos fueron: número 5 (4 adolescentes), 3 (4 adolescentes), 2

(4 adolescentes) y el número que menos votos tuvo fue el número 1 (1 adolescente).

Por último, la fortaleza del **humor** obtuvo según la importancia que representó en la encuesta según la puntuación del 1 al 5: 4 (10 adolescentes), 5 (9 adolescentes), 3 (4 adolescentes), 1 (2 adolescentes), 2 (1 adolescente)

Con estos resultados, se puede decir que la **autoestima** supuso la fortaleza que menos importancia tuvo en el proceso de la enfermedad, y la que menos destacan los adolescentes en su vivencia de lucha contra el cáncer.

Tras esta, se observan que **empatía, autonomía y humor** adquieren puntuaciones altas en la importancia para los adolescentes, siendo la que adquiere mayor puntuación el **humor**. A continuación de esta fortaleza, se encuentra la empatía, que también ha sido un factor importante a tener en cuenta en la lucha contra la enfermedad. Y en tercer lugar, la autonomía, que también ha obtenido un grado de importancia para los adolescentes en su vivencia contra el cáncer.

Por lo tanto, **el humor y la empatía** encabezan según estos adolescentes, las fortalezas que más han contribuido en su lucha contra el cáncer.

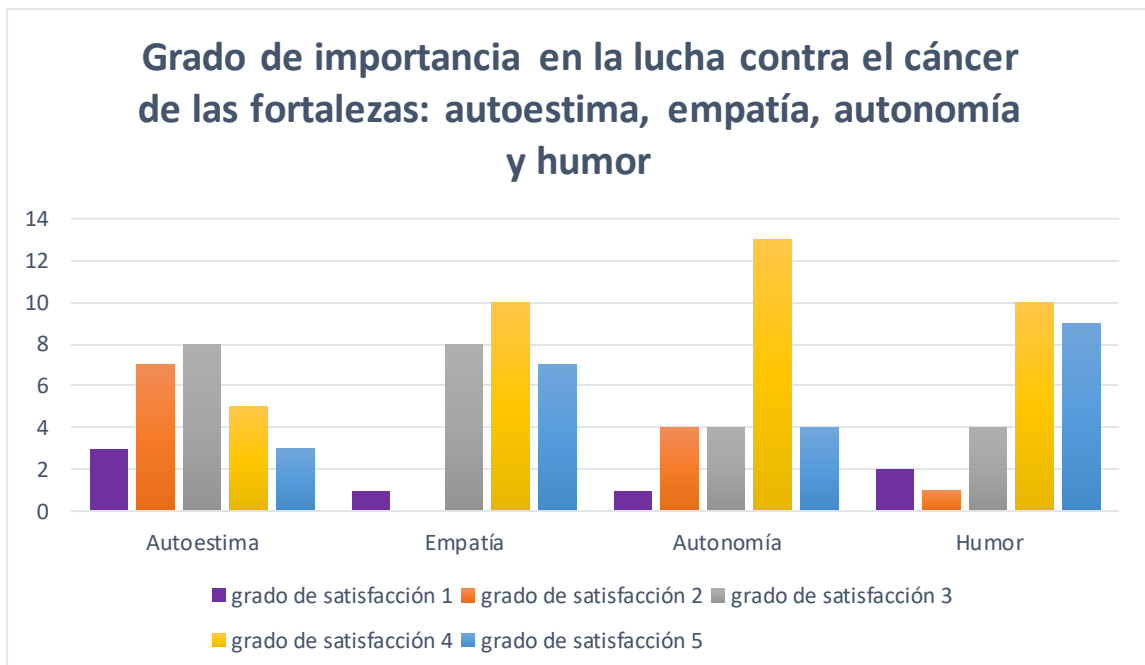


Ilustración 16. Grado de importancia en la lucha contra el cáncer de las fortalezas: autoestima, empatía, autonomía, humor.

#### **4.6.2.-OTRAS FORTALEZAS PARA AFRONTAR LA ENFERMEDAD.**

Esta pregunta abierta, permitió que los adolescentes comentaran otras fortalezas importantes para ellos en el enfrentamiento contra el cáncer. Hay diversas respuestas, pero la gran mayoría se pueden agrupar en 3 grupos:

En primer lugar, se mencionan como fortalezas, **el “apoyo de la familia, de amigos, parejas y personal sanitario”**. Esta es una respuesta muy frecuentada en la encuesta y por tanto denota la importancia para estos adolescentes el tener ese apoyo como una de las principales fortalezas para enfrentarse a las adversidades de su vida.

A continuación, se menciona en numerosas ocasiones, el hecho de mantener **“una actitud positiva frente a la enfermedad”**, “saber que volverán a estar bien”, y **“ser optimista y no rendirse”**.

Por otro lado, otra de las respuestas más repetidas, es **el realizar deporte como vía** de escape para afrontar la enfermedad. Algunos mencionan que “jugar al tenis” ha supuesto una fortaleza muy importante en esta vivencia, mientras que otros hablan de la “danza”, la cual fue de gran ayuda para “buscar fuerzas y luchar”.

Otros adolescentes comentaron otras fortalezas como **“la paciencia”**, la **“confianza”**, el concepto de **“resiliencia”** y la **“constancia”**.

#### **4.7.-APOYO FAMILIAR**

En esta cuestión, un total de 25 adolescentes (**96,2%**) respondieron que han tenido apoyo familiar desde el diagnóstico del cáncer hasta etapas posteriores de la enfermedad. En contraposición, **un 3,8%** negó haber recibido apoyo familiar.

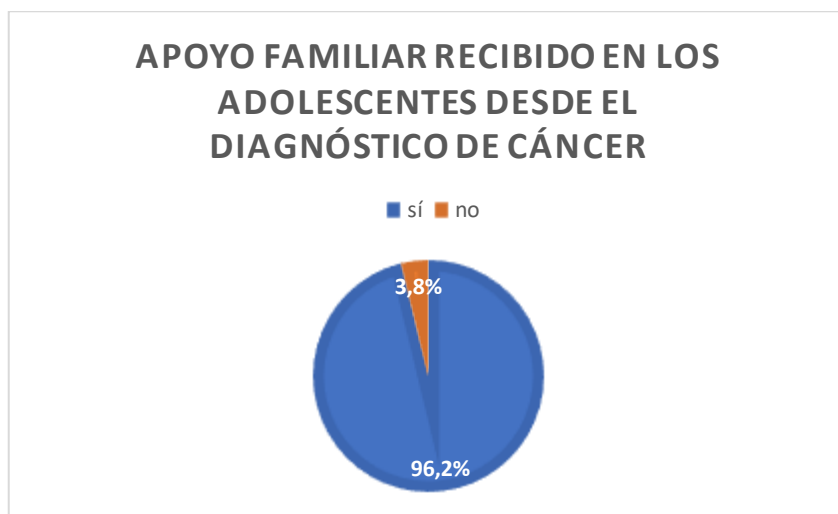


Ilustración 17. Apoyo familiar en los adolescentes desde el diagnóstico de cáncer hasta etapas posteriores.

## 4.8.-SERVICIOS HOSPITALARIOS

### 4.8.1.-INFORMACIÓN MÉDICA

En este apartado, los adolescentes contestaron en un **76,9%** (20 participantes) qué sí solicitaron información acerca de su enfermedad a los médicos que les atendieron, frente a un **23,1%** de adolescentes que no solicitaron información médica.

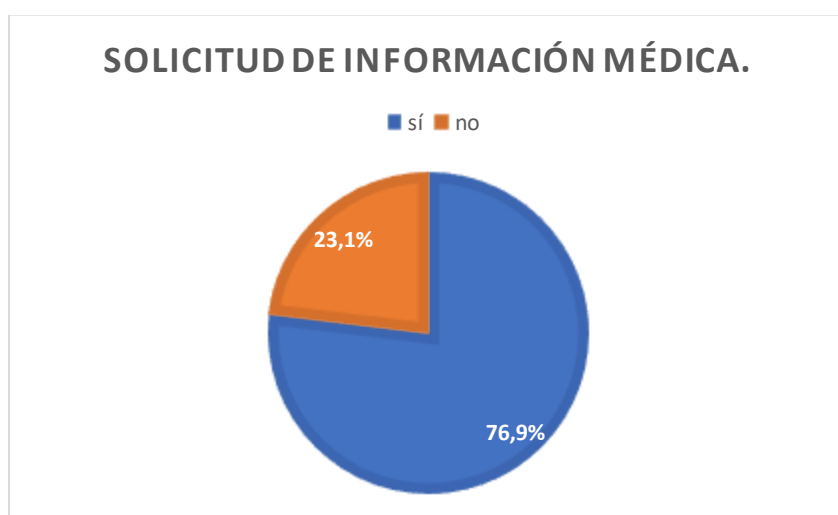


Ilustración 18. Solicitud por parte del adolescente de información médica acerca de su enfermedad.

### Grado de satisfacción

Esta cuestión, la contestaron aquellos adolescentes (20) que solicitaron información médica a sus doctores, y valoraron esta, siendo un 5 muy satisfactoria y un 1 nada satisfactoria: **un 75%** (15) de los adolescentes puntuaron con un 5, siendo muy satisfactoria la información recibida por el personal médico. Tras esto, un **15%** puntúa con un 4, y un **10%** con un 3.

### 4.8.2.-ATENCIÓN PSICOLÓGICA

En esta pregunta, los adolescentes contestaron en un **61,5 %** (16 participantes) que solicitaron atención psicológica, frente a un **38,5%** de adolescentes que no la solicitaron. En su gran mayoría, por tanto, sí solicitaron atención psicológica una vez que tuvieron el diagnóstico de cáncer.

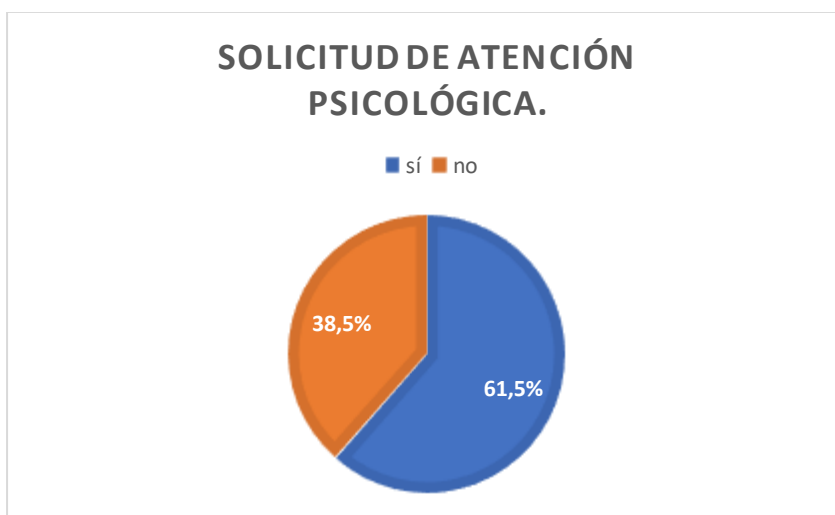


Ilustración 19. Solicitud por parte del adolescente de Atención Psicológica

### Grado de satisfacción

Los encuestados que respondieron 'sí' (16 adolescentes) en la pregunta acerca de recibir atención psicológica, puntúan el grado de satisfacción sobre el servicio que ha dado psicología, siendo el 5 muy satisfactoria, y 1 nada satisfactoria. En un **75 %** (12 adolescentes) puntuaron con un 5 la atención recibida, un **12,5 %** con un 4, y un **12,5%** puntuaron con un 3.

### 4.8.3.-SERVICIO DE ENFERMERÍA

#### a) Trato recibido



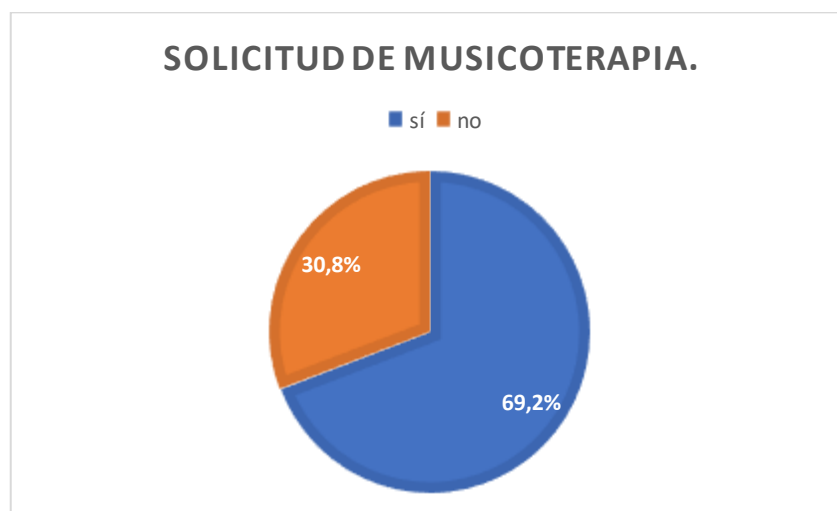
Los adolescentes puntuaron en esta cuestión del 1 al 5 el trato recibido por parte de enfermería, siendo 1 la puntuación más baja y 5 la máxima. En un **84,6%**, los adolescentes (22) afirman estar muy satisfechos con este trato puntuando con un 5, frente a un **15,4%** que puntúan con un 4. Se puede afirmar que todos los adolescentes están satisfechos con el trato que han tenido por parte del Servicio de Enfermería.

#### **b) Información recibida**

En este apartado, los adolescentes puntuaron del 1 al 5 el grado de satisfacción con la información recibida por parte de Enfermería acerca de los procedimientos realizados. Un total de 20 adolescentes (**76,9%**) puntuaron con un 5 la información recibida, un **19,2%** con un 4 y un **3,8%** con un 3. Por lo que se puede afirmar que todos los adolescentes valoran la información recibida por parte de enfermería acerca de los procedimientos realizados como satisfactoria.

#### **4.8.4.-SERVICIO DE MUSICOTERAPIA**

El servicio de Musicoterapia es un servicio que ofrece el Hospital Son Espases y que algunos de los adolescentes encuestados pudieron emplear durante su estancia hospitalaria. Hasta un **69,2 %** (18 participantes) de los adolescentes usaron el Servicio de Musicoterapia, frente a un **30,8%** que no emplearon esta herramienta.



*Ilustración 20. Solicitud de Musicoterapia por parte del adolescente encuestado*

### Grado de satisfacción

Entre los adolescentes que contestaron que sí emplearon el servicio de musicoterapia (18 participantes), puntuaron tras esta cuestión, el grado de satisfacción recibido de este servicio, siendo 1 nada satisfactoria, y 5 muy satisfactoria. Un **61,1% (11 adolescentes)** puntuaron con un 5 frente a un **16,7%** que puntuaron con un 4 y un **22,2%** con un 3. Por lo que se puede afirmar que todos los adolescentes puntuaron la atención y el servicio de Musicoterapia como satisfactoria.

### 4.8.5.-AULA HOSPITALARIA

22 adolescentes contestaron (**84,6%**) que sí emplearon el servicio aportado por el Hospital Universitario Son Espases de aula hospitalaria, frente a un **15,4%** que no empleó este servicio.

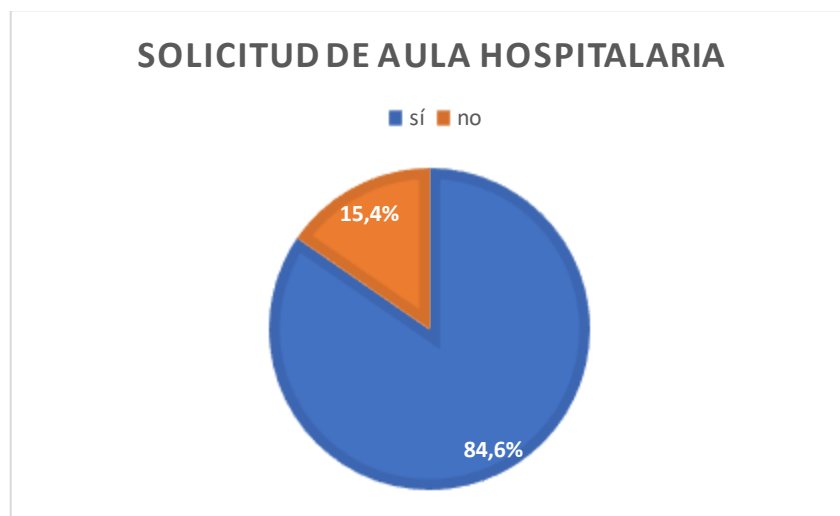
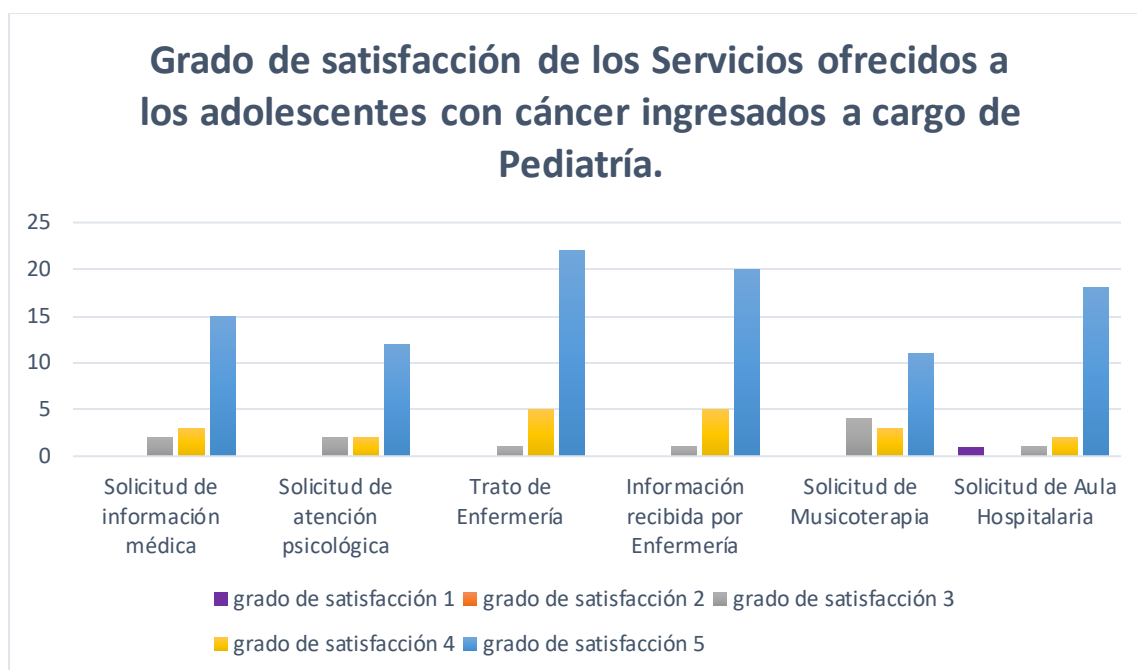


Ilustración 21. Solicitud del Aula Hospitalaria por parte de los adolescentes encuestados.

### Grado de satisfacción

En esta cuestión, los adolescentes que contestaron que sí usaron el servicio de aula hospitalaria, puntuaron del 1 al 5 el grado de satisfacción aportado por este servicio. El **81,8%** de estos (18 adolescentes) puntuaron el grado de satisfacción con el servicio de aula hospitalaria con un 5 (muy satisfactorio), frente a un **9,1%** con un 4, un **4,5%** con un 3 y un **4,5%** con un 1 (nada satisfactorio).



*Ilustración 22. Grado de satisfacción de los Servicios ofrecidos en el Servicio de Pediatría del Hospital Son Espases.*

#### **4.8.6.-SERVICIOS DESEADOS**

Se planteó esta cuestión donde se recogen Servicios que los adolescentes querrían en su estancia hospitalaria. En este apartado se tuvieron en cuenta varias propuestas: **tener una sala específica de adolescentes, recibir información médica sin los padres, poder estar acompañado de amigos y/o parejas en la estancia hospitalaria, tener Wifi en las habitaciones, poder realizar actividades físicas acordes a la situación basal del paciente, tener encuentros virtuales con adolescentes que estén o hayan pasado por la misma situación.**

En la propuesta de tener una **sala específica de adolescentes**, a un total de 20 participantes (**76,9%**) les habría gustado que les ofrecieran este servicio, frente a 6 adolescentes (**23,1%**).

En la propuesta de **recibir información médica sin presencia de los padres**, la gran mayoría de adolescentes (**19**) dijeron 'no' a este servicio (**73,1%**) frente a los que sí hubieran querido recibir la información médica sin sus padres (**26,9%**).

En la propuesta “ poder **estar acompañado de amigos y/o parejas en la estancia hospitalaria**”, un **84,6 %** de los adolescentes (22 de ellos) afirmaron el deseo de tener esta opción en su paso por el Hospital, frente a un **15,4%** que no querían este servicio.

En la propuesta “**tener Wi-fi en las habitaciones**”, **todos** los adolescentes votaron a favor de que se les ofreciera este servicio.

En la propuesta “ **poder realizar actividades físicas de baja intensidad y acordes a mi situación basal**”, **25 adolescentes (96,2%)** afirmaron que les habría gustado que les ofrecieran esta opción durante su ingreso, frente a un **3,8%** que niega haber querido tener este servicio.

Por último, en la propuesta “**tener encuentros virtuales con adolescentes que estén o hayan pasado por la misma situación**”, un **73,1% (19 adolescentes)** votó a favor de que sucedieran estos encuentros con adolescentes que hayan compartido una experiencia vital similar, frente a un **26,9%** que no querían tener este servicio.

*Tabla 2. Servicios propuestos para los adolescentes con cáncer durante su estancia Hospitalaria.*

	Tener una sala específica de adolescentes N (%)	Recibir información médica sin los padres N (%)	Poder estar acompañado de amigos y/o parejas en el Hospital. N (%)	Tener Wifi en las habitaciones N (%)	Poder realizar actividades físicas acordes a la situación basal N (%)	Tener encuentros virtuales con adolescentes que estén o hayan pasado por la misma situación. N (%)
<b>Sí</b>	<b>20 (76,9%)</b>	7 (26,9%)	<b>22 (84,6 %)</b>	<b>26 (100 %)</b>	<b>25 (96,2%)</b>	<b>19 (73,1%)</b>
<b>No</b>	6 (23,1%)	<b>19 (73,1%)</b>	4 (15,4%)	0	1 (3,8%)	7 (26,9%)

#### 4.8.-EMPODERAMIENTO

### **CÓMO AYUDAR A OTROS ADOLESCENTES CON CÁNCER DURANTE EL INGRESO**

En esta pregunta abierta, los adolescentes expusieron desde su propia experiencia, qué podría ayudar a otras personas que estén pasando por la misma situación durante su estancia hospitalaria. Cada individuo, relató que les ayudó a seguir hacia adelante y qué les empoderó en esas circunstancias.

Por un lado, casi todos coinciden en la ayuda que supone para ellos **“ hablar con otras personas,”** sobre todo, con **“otros adolescentes que tengan o hayan tenido cáncer”**, muchos proponen **“poder coincidir con gente de la misma edad, crear un foro o grupo para hablar con ellos, ya que compartir la parte social con alguien que se encuentra en la misma situación puede ser muy beneficioso”**. Esto podría ayudar a **“abrir conexiones con otras personas que ya lo hayan pasado, favorecer las relaciones entre los adolescentes de la planta de oncología en el hospital’ y hacer así que el tiempo pase más rápido”**. “

También mencionan como importante la **“necesidad de distracción”** mediante **“juegos de mesa”, “realizando algún deporte”, “escuchando música”, “viendo una película”, “dibujando y leyendo”**. A su vez, los adolescentes comentan lo arropados que estuvieron con la ayuda de **“ASPANOB (asociación de padres de niños con cáncer de Baleares) y del personal voluntario ”**, afirmando también que **“ayudaría que la atención psicológica fuera más dirigida a adolescentes en lugar de enfocado a niños”**, así como **“recibir más información médica y que se comenten todos los detalles de la enfermedad”**.

Algunos adolescentes durante su ingreso cuentan que **“el servicio del comedor del hospital es muy limitado a la hora de elegir comida”** y que, en ocasiones, **“ ya de por si con el tratamiento aparecen las náuseas, si se añade comida que no les apetece, hace que la situación sea menos llevadera.”**

Por otro lado, los adolescentes mencionaron diversas ayudas psicológicas que durante su ingreso fueron determinantes para asumir su situación y continuar luchando. **“la fortaleza mental”, “ ser paciente y positivo”, “el buen sentido del humor y conseguir distraerte de la enfermedad,”** de manera que se enfoque la atención en **“disfrutar de todos los momentos en los que no piensas en ella”, “aceptar y afrontar las cosas” y “luchar”**. **“saber que habrá días que estarás enfadado con el mundo y querrás estar solo”**. **“Aceptar también que habrá días que estarás bien y otros que no te podrás levantar”** y estar acompañado en esos momentos malos por **“todos los amigos y familia’**. Al final el adolescente, necesita que **“se empaticé con él y**

con el cambio que sufrirán sus vidas”, intentando “ser muy fuertes ” y no darse por vencidos.

### **CÓMO EMPODERAR A OTROS ADOLESCENTES CON CÁNCER DURANTE Y POST-TRATAMIENTOS.**

En esta cuestión, los adolescentes responden abiertamente acerca de qué propondrían para fortalecer y empoderar a otros chicos/as como ellos, no solo durante el ingreso, sino también una vez terminado el tratamiento. De nuevo, estos escriben diversas respuestas

En su gran mayoría, los adolescentes mencionan la **necesidad de entretenimiento** social, ya sea “**viendo a sus amigos y pudiendo recibir visitas**” así como “**hablar con gente que haya pasado por lo mismo**”, “**conocer gente nueva**”, “ **realizar más actividades en el Hospital**”, incluyendo dentro de esta “**realizar deporte moderado, como caminar**”, “**ver películas**”... El hecho de poder salir a pasear ha motivado a algunos adolescentes, al ver que “ **cada semana eran capaces de estar más tiempo caminando**”: “**caminar me dio la vida**”, comenta uno de los participantes. Otros participantes opinan como método de distracción “**aprender e interesarse por alguna afición**” que siempre hayan tenido, o “**cuidar de sus mascotas**”. Y muchos de ellos coinciden en “que dentro de lo malo de la experiencia, los enfermeros, profesores, voluntarios y personal sanitario les han ayudado a que pase el tiempo más rápido”.

Por otro lado, los adolescentes expresan desde su experiencia, **cómo empoderar** a sus iguales. Algunas de las respuestas son: “**mantener siempre una mente positiva**”, “**conocer gente nueva**”, saber que **no están solos, que mucha gente ha pasado por esto**” que la persona que pasa por esta enfermedad “**es fuerte y valiente por seguir luchando**”. También, mencionan que hay que focalizarse en las cosas del día a día que nos hacen feliz, y que el cáncer no sea el tema central de nuestros pensamientos: “ **es importante que no se piense únicamente en la enfermedad, si no justo en lo que harán cuando puedan salir**”. Algunos chicos comentan la importancia de que no se pierda la motivación por hacer cosas, “**hay que tener ganas de hacer cosas, hay que mantenerse activos, aquellas cosas que ahora echas de menos hacer, apúntalas y cuando salgas y te sientas preparado, hazlas** “. Otros adolescentes, se enfocan en los sentimientos que generados cuando están ingresados: “ **haz un diario y deja guardados los sentimientos que has tenido**”, y cuando pase el **tiempo,**” **valóralos y compáralos**” con cómo estás ahora.

#### 4.9.-DIFERENCIAS ENTRE POBLACIÓN SUPERVIVIENTE Y POBLACIÓN EN TRATAMIENTO

No se observan diferencias notables entre ambas poblaciones en cuestiones de hábitos saludables (dieta, fumar, beber, ejercicio), ni tampoco en cómo ha afectado el cáncer a los **ámbitos físicos, psicológicos y sociales**. Tampoco existen diferencias notorias en la afectación del cáncer en las relaciones sexuales, ni en los servicios solicitados, ya que la gran mayoría demandaron tanto la información médica, como la atención psicológica, así como la **Musicoterapia y el Aula Hospitalaria**, y dieron buena puntuación a todos estos.

Sin embargo, a diferencia de los supervivientes, los adolescentes en tratamiento destacaron las fortalezas de **la autonomía y la empatía**, antes que el **humor**, que es la que más destaca el **grupo de supervivientes**.

Por otro lado, respecto a los **servicios deseados**, en su gran mayoría prefieren no tener una **sala específica de adolescentes**, y algunos de ellos prefieren no tener encuentros virtuales con otros adolescentes que estén pasando por lo mismo que ellos.

Respecto a cómo empoderarían a otros adolescentes, el grupo de población en tratamiento dan respuestas breves y con pocos detalles. Destacan en su mayoría, **la necesidad de distracción y el apoyo familiar**, a diferencia del grupo de supervivientes, que describen su paso por la enfermedad más extensa y lo que han sacado de la experiencia vivida que hoy les hace más fuertes.

### 5.-DISCUSIÓN.

#### LIMITACIONES DEL ESTUDIO:

En primer lugar, una de las limitaciones para la investigación del trabajo sería el tamaño muestral, siendo esta pequeña ( $n=26$ ), con lo que no se podrían afirmar ni generalizar los resultados obtenidos en la población a estudio por no ser suficientemente representativa. Otra acotación, sería una distribución poco equitativa de los dos grupos de estudio, siendo la población de adolescentes con cáncer activo muy escasa frente a la población de adolescentes supervivientes. La recolecta de información a través de la encuesta, también ha sido limitada por poca accesibilidad a los adolescentes participantes debido a

que muchos pertenecían a otras Islas, y por las restricciones sociales de la pandemia. Si bien es cierto, esto se ha intentado minimizar a través de la inclusión de preguntas abiertas en la encuesta, donde los adolescentes pudieran incorporar distintas vivencias y obtener información menos acotada a las preguntas cerradas realizadas, haciendo más completos los resultados. Por otro lado, la literatura sobre adolescentes con cáncer es muy limitada. Existen pocos estudios que traten esta población, dificultando la investigación y restringiendo la posibilidad de comparar los resultados obtenidos con otras fuentes.

## ANÁLISIS DE LOS DATOS

La **oncología pediátrica** ha experimentado un cambio trascendental en los últimos años, y con ella, la importancia de las **técnicas de afrontamiento**, **los servicios** que se ofrecen a los pacientes y las demandas de estos. Estas demandas son distintas según los pacientes a los que se traten. Por ejemplo, **los adolescentes**, como se ha visto, presentan unas **necesidades particulares** y a su vez, tienen unas demandas distintas a la población pediátrica (entendida desde 1 a 12 años).

Por esta razón, se decidió realizar **una encuesta a adolescentes** que hubieran tenido o tengan actualmente cáncer, en la cual se conocieran **las demandas cubiertas**, los **déficits** que estos tienen en la estancia hospitalaria, las **técnicas de afrontamiento** de estos, las **afectaciones físicas, psicológicas y sociales** de la enfermedad en sus vidas... de tal manera que una vez conocidas estas cuestiones, se pueda **cambiar la manera de abordar** y tratar a este tipo de paciente, con el fin de **empoderarlos y capacitarlos** frente al cáncer.

Respecto a los **conceptos sociodemográficos**, en la encuesta se refleja **una afectación similar del cáncer en niños y niñas, siendo mayoritaria en niñas**. Sin embargo, según los **informes recogidos** desde 2010 a 2020 en España, hay un **mayor porcentaje de adolescentes (entre 15 y 19 años) varones (56,9%)** diagnosticados de cáncer que adolescentes mujeres (43,1%) (2). **La probabilidad de desarrollar cáncer según sexo y edad** es muy variada, siendo prácticamente **la misma entre chicos y chicas desde los 5 hasta los 30 años**. Tras este grupo de edad, se observa que, entre los 30 y 60 años, las mujeres tienen mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad. A partir de los 60 años, los varones tienen un claro protagonismo en la probabilidad de desarrollar cáncer frente a las mujeres. (1) Esto, por tanto, refleja que **los adolescentes con cáncer no tienen diferencias**



**especialmente notorias según el sexo** y que probablemente en la encuesta haya más afectación de cáncer en chicas adolescentes por la mayor participación de estas.

Por otro lado, la **edad** en la que estos adolescentes fueron diagnosticados de cáncer según los resultados de la encuesta, en su mayoría **engloban 15, 14 y 12 años**. Según los datos estadísticos de RETI-SEHOP desde 2010 hasta 2020, se diagnosticaron un total **de 3.172 tumores en España en adolescentes de 10 a 14 años (siendo la franja de edad en adolescentes con más casos registrados)**, y un total de 943 en adolescentes de 15 a 19 años. (2) Estos datos reflejan unos resultados muy similares a los recogidos en la encuesta.

El **lugar donde residen los adolescentes** encuestados con un alto porcentaje es **Mallorca**. Esto es así porque en Mallorca se encuentra el Hospital de referencia de las Islas Baleares, y por ser la isla con mayor número de habitantes (912.544). (17)

La situación actual de los adolescentes encuestados respecto al cáncer es de **un 69,2% curado sin tratamiento**. Los cánceres en adolescentes afortunadamente tienen un **alto porcentaje de cura**, siendo la supervivencia a 3 años del diagnóstico de **un 87%**. (2). Esta supervivencia, también varía según el tipo de cáncer que tengan los individuos. Los **linfomas** y las **leucemias** han sido las enfermedades más mencionadas en la encuesta. Así, en consonancia con los casos registrados en España, las **leucemias y los linfomas**, junto con **los tumores del SNC y los tumores óseos**, son los tipos de cánceres más frecuentes en la población adolescente. (2).

Como ya se ha mencionado anteriormente, la adolescencia es una etapa caracterizada por una **intensidad emocional particular**. Una de las emociones y comportamientos característicos de este periodo es la impulsividad y con ella, **el contacto con el alcohol y el tabaco**. Sin embargo, en la población de adolescentes supervivientes la salud cobra importancia, y se vuelve una prioridad para estos.

Según los resultados de la encuesta, un **96,2 %** afirmaron **que no fuman**, un **76,9% que no beben**, un **76,9 %** consideran que realizan una **ingesta alimentaria variada y equilibrada** y hasta un **65,4%** realizan **ejercicio de forma habitual**. A diferencia de esto, según la Encuesta sobre Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España, (ESTUDES) (18) la población de adolescentes de entre 14-18 años, han consumido al menos una vez en sus vidas alcohol en un **73,9%** y tabaco en un **38,2%**. Por otro lado, la población

adolescente, según el artículo (19) mostró una falta de actividad física generalizada. Menos de la mitad de los adolescentes se ajustó a las recomendaciones de la OMS (19) (“60 minutos diarios de actividades físicas de intensidad moderada a vigorosa”), y solo un 30% dedicó los fines de semana a practicar actividades con una intensidad notable. De la misma forma, en la literatura encontrada (19), “los resultados alimentarios iniciales en los adolescentes mostraron un bajo cumplimiento de las recomendaciones nutricionales establecidas por la SENC y la OMS”. Esto se puede justificar como se ha mencionado anteriormente, por la prioridad de los adolescentes supervivientes centrada en la salud. Otro motivo podría ser que los años en los que estos tienden a probar el alcohol y el tabaco y a alejarse de unos hábitos de vida saludables, haya coincidido con la época del diagnóstico y tratamiento del cáncer.

En la etapa de la adolescencia, **la apariencia física** comienza a cobrar una mayor importancia, y esto junto con el diagnóstico de cáncer, hace aún más compleja la situación. El ámbito **físico** es uno de los aspectos más afectados, y según algunos artículos (12), se acentúa no solo por los propios cambios físicos producidos por el tratamiento (como la **caída del cabello, la pérdida de peso, la hinchazón general del cuerpo, la pérdida de masa muscular**) sino también por las marcadas diferencias físicas con los adolescentes de su círculo social, que les aleja aún más de lo que era su vida cotidiana. Por tanto, se podría afirmar que, la imagen corporal y la manera en que los adolescentes perciben su forma física ha sido un gran determinante **dificultando el desarrollo de una autoimagen** y autoestima adecuadas. (12)

La **sexualidad**, según la literatura encontrada (10), es una parte importante en la adolescencia, ya que en esta etapa suele tener lugar la experimentación personal y la iniciación de la actividad sexual. Cabe destacar, que, a diferencia de lo encontrado en otros artículos, en la encuesta los participantes **han negado** con un alto porcentaje que, en su mayoría, las relaciones sexuales y la inseguridad se hayan visto afectadas por la enfermedad y los tratamientos aplicados. Una posible explicación podría ser que muchos de estos adolescentes aún no hayan mantenido relaciones sexuales.

Este impacto visual conlleva también **afectaciones psicológicas** en los adolescentes, y hace más real la **consciencia de enfermedad**. En el caso de los participantes encuestados, la mayoría reflejaban tener consciencia de su situación, y describían las afectaciones psicológicas que conllevaban el hecho de tener cáncer. Según la información encontrada, (12) recibir el diagnóstico resulta una adversidad que provoca pensamientos muy variados acerca de la

propia enfermedad, y a raíz de esto, surgen cuestiones como **¿por qué a mí?**, donde los adolescentes buscan encontrar la respuesta o causa a su enfermedad. Muchos artículos defienden (12) la necesidad de los adolescentes de buscar un sentido a la enfermedad como herramienta para paliar la ansiedad y la incomprensión. La aparición de reacciones emocionales como el **miedo**, y los sentimientos que conllevan **alejarse de sus vidas normales, de socializar con amigos, de la escuela, de realizar deporte** indican según algunos autores (12) la necesidad de identificación precoz de estas emociones para favorecer el proceso adaptativo a la enfermedad.

Frente a esto, el **apoyo social según algunos artículos** (20) resulta ser una herramienta de distracción significativa en los adolescentes. El **apoyo familiar** y la construcción de relaciones sociales positivas desempeñaron un papel muy relevante en los adolescentes (20), mejorando la manera de afrontar el estrés tras el diagnóstico de la enfermedad y los tratamientos consecuentes. Sin embargo, la realidad de los adolescentes con cáncer es que, durante el periodo de enfermedad, la posibilidad de relacionarse con amigos, familias y parejas se ve limitada. Estos **cambios en el ámbito social** aumentan el malestar psicológico. (20).

Los adolescentes dan mucho **valor a las relaciones amistosas**, las cuales comprenden un pilar importante en sus vidas. Esta edad constituye un cambio desde la etapa infantil, donde el mayor apoyo proviene de los padres, hasta la etapa adulta. Esta transición según algunos artículos, (9) conlleva como consecuencia que los adolescentes busquen su **propia identidad**, buscando **control e independencia**. Se han encontrado datos (9) que reflejan el sentimiento de soledad y rechazo social que crea el día a día en el Hospital, el cual aleja a los adolescentes de las aulas y de su rutina habitual. Ante estas emociones negativas, muchos adolescentes encuestados se refugiaron estableciendo **relaciones con otros adolescentes en el hospital** que están pasando por situaciones similares. Según algunos artículos (9)(10), el hecho de formar parte de un grupo de iguales resulta una fuente importante de apoyo; ayudando a reconfortar el sentido de identidad del adolescente y facilitando la capacidad de vencer el malestar psicológico que crea esta enfermedad.

Los **recursos y servicios Hospitalarios** tienen también una repercusión importante en el ámbito social, psicológico y físico del adolescente, condicionando en cierta medida el modo en el que van a enfrentar la enfermedad. De esta forma, resulta muy importante analizar la manera en que el adolescente y su familia **reciben la información sobre el diagnóstico** y los tratamientos posteriores. Es de interés, por tanto, como apoya el artículo “

L'adolescent amb càncer: Un repte per al sistema sanitari. Metode " (9) para los adolescentes ingresados crear una relación **médico-paciente** basado en la **confianza**. Ya que, como apoya Jose Luis Gallo (9) Engañar y esconder información al paciente creará mayor confusión en este, y le alejará de que sea partícipe de su enfermedad. Los datos recogidos en la encuesta respecto a la información médica solicitada, concuerda con la literatura encontrada, donde se refleja la importancia de autonomizar y responsabilizar a los adolescentes con el poder de información, demostrando (9) una mejor gestión emocional en aquellos que la solicitaron.

**La Asociación Apanoa**, (9) aconseja desde un principio romper con esa protección al adolescente evitando que sepan su diagnóstico, y comenzar con informar a este sobre su situación actual mediante la **adaptación a la madurez cognitiva** del paciente, explicarle el tratamiento y cómo será su día a día en el Hospital, dar **los espacios y pausas pertinentes** y **repetir y aclarar la información transmitida**, estando abiertos en todo momento a cualquier **pregunta que les surja al adolescente** y al entorno de este. Esto permitirá que su capacidad de adaptación a la enfermedad sea mayor, y ayudará a que estos sean capaces de tomar las decisiones pertinentes conociendo toda la información, fortaleciendo así la autonomía del adolescente. (9)

Las **habilidades comunicativas** son particulares en cada profesional, sin embargo, según varias encuestas realizadas por la European Society for Medical Oncology (ESMO) y la European Society for Paediatric Oncology (SIOPE) (14), aportan que los Servicios de Unidades Pediátricas ofrecen una **atención integral y multidisciplinar** más especializada, dando una mejor calidad asistencial. La **información aportada** por los profesionales a través de cualidades como la empatía, la honestidad y la confianza, ha resultado **ser satisfactoria** para los **participantes encuestados**. De la misma forma, la información recibida sobre los procedimientos realizados y el trato recibido por el **Servicio de Enfermería** obtuvieron también una buena valoración. Las **Unidades Pediátricas** presentan una **atención integral**, entre otros motivos, uno de ellos es su formación profesional más especializada, ya que, según la literatura, **"las necesidades de los adolescentes con cáncer solo pueden abordarse mediante personas específicamente entrenadas"** (10). La **centralización de la atención** mejora los resultados del tratamiento en los pacientes, ya que mediante una buena relación sanitario-paciente, estos adoptan un **control sobre su enfermedad** y se **capacitan** frente a esta, adquiriendo **una mayor adherencia al tratamiento**. (10)

En el Hospital Universitario Son Espases, los adolescentes que han sido tratados en la Unidad de Oncohematología Pediátrica se han visto beneficiados de varios Servicios:

- La **atención psicológica** es ofrecida mayormente a través de asociaciones (por ejemplo, Aspanob), desde el **inicio del diagnóstico y durante el tratamiento** como parte del tratamiento integral de la enfermedad. Esta tuvo una repercusión positiva en los adolescentes que la solicitaron, **valorando positivamente la atención recibida**. Aunque según la literatura, (21) no todos los adolescentes reciben y solicitan la atención psicológica desde el momento del diagnóstico. Un 38,5% de los adolescentes encuestados **no solicitó** esta herramienta terapéutica, en parte por no conocer la posibilidad de tenerla, y otra parte por la anticipación de la propia asociación a ofrecer esa ayuda a los pacientes. Por lo tanto, es **importante realizar un abordaje precoz en la atención psicológica como tratamiento adyuvante**, contribuyendo a reducir la angustia y la ansiedad producidas por la enfermedad, considerando como objetivos principales el desarrollo de la adolescencia. (10) (21)
- Por otro lado, asociaciones y organizaciones como **Aspanob, Lions de Calviá y "la Caixa"** han financiado el **Servicio de Musicoterapia**, el cual ha sido ofrecido en las **Unidades de Oncología Infantil y en UCI Pediátrica del Hospital Son Espases**. Este Servicio pretende ser una ayuda adicional al resto de terapias, facilitar el desarrollo de habilidades emocionales y reducir la ansiedad vinculada a la enfermedad, fomentando el bienestar del paciente durante el ingreso. **La mayoría de los adolescentes solicitaron el Servicio de Musicoterapia**, dando al Servicio una **buena valoración**. La Musicoterapia adyuvante como terapia psicológica según los artículos (22)(23) ha demostrado **disminuir el malestar psicológico y mejorar la gestión emocional**. Los estudios llevados a cabo para evaluar la **efectividad (23)** de esta se centran sobre todo en la reducción del dolor y la facilitación de realizar pruebas médicas, es decir, están centradas en el uso del ámbito clínico, por lo que una mayor aportación de este Servicio en los adolescentes ingresados proporcionaría una mejoría clínica significativa.
- Una de las situaciones que más afectan a los adolescentes respecto al ámbito social es la **separación de su rutina**, incluyendo en esta **ir a la escuela**. El **absentismo escolar según la literatura**, (24) es uno de los aspectos que genera mayor **sensación de aislamiento y soledad** en los adolescentes. Los tratamientos inmunosupresores y las hospitalizaciones

diversas complican la continuidad del adolescente en su educación. Frente a esto, los hospitales deben promover el contacto con la enseñanza a través de **Aulas Hospitalarias**, las cuales se encuentran en **Unidades Pediátricas especializadas** (24). A diferencia de estas, las **Unidades de Adultos, no cuentan con un acceso a una atención educativa**, impidiendo así la continuidad asistencial a la escuela. Los adolescentes encuestados, **emplearon en su gran mayoría el Servicio de Aula Hospitalaria**, y valoraron como **satisfactoria** la disponibilidad de este Servicio. Estas, deben tener **personal cualificado** (14) que ofrezcan formación continuada durante el tiempo que estén ingresados con el fin de no interrumpir su ciclo educativo. Algunos artículos apoyan (24) (14) que la atención educativa brindada a los adolescentes ingresados sumado **al contacto con el profesorado del colegio/instituto previo** con el fin de informar de los avances de cada individuo, resulta muy beneficioso, facilitando que **la vuelta a la escuela sea lo más adaptativa posible**.

En la misma encuesta, se plantearon propuestas de **Servicios que los adolescentes no tuvieron** en su estancia hospitalaria. Como se ha mencionado anteriormente, los adolescentes (24) se caracterizan por su **necesidad social** y por la importancia que cobra la **identidad personal**, así como la **desvinculación paternal** y la independencia. Por esta razón, los adolescentes en su gran mayoría votaron a favor de **“tener una sala específica de adolescentes”** así como **“ poder estar acompañados de amigos y/o parejas en la estancia hospitalaria”**. Sin embargo, frente a la propuesta de **“recibir información médica sin presencia de los padres”**, en su gran mayoría votaron que **no deseaban esta opción**. Una de las explicaciones a esta respuesta podría ser que, aunque bien sea cierto que durante la estancia hospitalaria la convivencia continua con los padres se hace cuesta arriba, el momento de transmitir el diagnóstico, es un escenario emocionalmente complejo en el que el acompañamiento y apoyo familiar puede ayudar a generar una adaptación más precoz a la nueva situación.

Otra manera que tienen los adolescentes de evadirse durante su estancia en el hospital es a través de las redes sociales, la posibilidad de **estar conectados a internet** y ver películas, jugar a videojuegos y acceder a clases vía online acaba siendo una distracción de su enfermedad. Por este motivo, **todos los adolescentes** solicitaron y vieron como necesario **“tener Wi-fi en las habitaciones”**.

Esta capacidad de distracción también se consigue mediante el deporte y la actividad física. Por este motivo, **“poder realizar actividades de baja intensidad y acordes a mi situación basal”** fue también un Servicio muy votado. El ejercicio es una **medida de evasión** que genera bienestar en el que lo realiza. Sin embargo, es una de las primeras actividades que se ven limitadas por la enfermedad, aumentando los cambios en la imagen corporal, provocando **malestar físico y psicológico**. El ejercicio ajustado a la situación del paciente ha demostrado según el artículo (25), una **mejora en el manejo de la enfermedad base**, así como una **mejora en la integración social**. También logra **favorecer la evolución clínica del cáncer** (mejora la función inmunitaria aumentando la funcionalidad de las células Natural Killer, atenúa los efectos devastadores de la quimioterapia...) y ayuda a **mantener salud mental**. (25)

La propuesta de **“tener encuentros virtuales con adolescentes que estén o hayan pasado por la misma situación”** también fue demandada por los adolescentes. Esta podría ser una opción similar a la propuesta de tener una sala específica de adolescentes, con la facilidad de poder ajustarse a situaciones de inmunosupresión en las que los pacientes tengan que estar aislados. Los adolescentes, **tienden a apoyarse en sus iguales**. De hecho, en la revisión “Adolescencia y cáncer” (10) llevada a cabo en el Hospital Universitario de Valencia objetivaron algunos déficits en la organización de los servicios de oncohematología pediátrica y tomaron la iniciativa de ofrecer reuniones grupales de apoyo dirigidas a adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer con el fin de brindar apoyo y utilizar la terapia como motor de abordaje de las emociones que se generan en sus círculos sociales allegados por la enfermedad que ellos padecen.

Así pues, una enfermedad crónica como el cáncer, acarrea **cambios importantes** en el estilo de vida, que demandan nuevas **técnicas de afrontamiento** en estos adolescentes. En el artículo “Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer” (12) se registraron una lista larga de emociones que provoca padecer esta enfermedad, como el miedo, la depresión, la ansiedad, la rabia. Frente a esto, el artículo (26) defiende el beneficio del uso de **recursos psicológicos positivos**, que ha demostrado ayudar a la gestión de las emociones negativas y ha mantenido la constancia de los adolescentes en la lucha contra el cáncer. Esto concuerda con el tipo de fortalezas que acaban usando los adolescentes encuestados, donde un alto porcentaje de ellos dio importancia a **la resiliencia** como recurso psicológico positivo, afirmando conseguir una conducta adaptativa frente a la enfermedad. Los adolescentes encuestados puntuaron según el grado de importancia que tuvieron las fortalezas (**humor, autoestima, autonomía, empatía**) en la lucha

contra la patología oncológica. Para los participantes, el **humor fue la fortaleza más relevante**, seguida de la **empatía y la autonomía**. La **autoestima**, sin embargo, fue la **que menos grado de interés tuvo** para los participantes. En el artículo "Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad" (7) se realizó un Inventario de factores personales de resiliencia donde se evaluaron cinco fortalezas: autoestima, empatía, autonomía, humor y creatividad. En él (7), se objetivó **el humor** como la fortaleza más común entre los adolescentes y **la autoestima, empatía y autonomía** como fortalezas presentes en más de la mitad de los participantes. Estos resultados reflejan diferencias en proporción a los datos obtenidos en la encuesta, donde la **autoestima**, tuvo poca repercusión en el estudio, posiblemente por los **cambios físicos** producidos por el ingreso y los tratamientos, creando una **transformación negativa en la imagen corporal** del adolescente (27). En cambio, los resultados del artículo (7) concuerdan con los ya vistos en la encuesta en la **fortaleza del humor**, siendo esta de suma importancia para los adolescentes, capacitándoles de tener la habilidad de **ver el lado cómico en las situaciones más amargas**. Conociendo estos datos, en el Trabajo de Final de Grado (27) "Risoterapia y los efectos del humor en el paciente oncológico pediátrico." basado en un ensayo, se propone la **risoterapia**, y otras actividades en las que se use **el humor positivo**, para ayudar a afrontar la enfermedad y **reducir la ansiedad y el estrés**, lo cual podría proporcionar a los adolescentes ingresados un **mejor control del dolor**. Otros artículos también mencionan la importancia de las construcciones (26) de fortalezas tales como la **confianza, la resiliencia, la paciencia, la constancia, el deporte y el apoyo socio-familiar** como vía amortiguadora frente al malestar psicológico. Estas fortalezas mencionadas, coinciden con las fortalezas que han ido destacando los adolescentes de este estudio y se han de considerar a la hora de aportarles atención psicológica.

Por un lado, el apoyo de los círculos familiares, sanitarios, y de amistad se pueden agrupar como **relaciones sociales** que el individuo establece. Estas, para los adolescentes encuestados, han fortalecido el **sentimiento de bienestar**, frenando los factores estresantes de la enfermedad. El desarrollo **del bienestar y la felicidad** resulta muy importante durante el ingreso en los adolescentes coincidiendo con la literatura (26) donde se defiende la aplicación de intervenciones psicológicas dirigidas y la realización de deporte con el fin de aportar una buena reparación emocional y obtener buena calidad de vida en estos. Según el artículo especial de anales de pediatría "Ejercicio físico como «medicina» en enfermedades crónicas durante la infancia y la adolescencia"(25) se objetivan distintos beneficios de realizar deporte: eleva el tono simpático, estimula funciones hematopoyéticas, activa la función



endocrina, incrementa el gasto energético total por medio de **liberación de endorfinas, favoreciendo un desarrollo psicomotor** e incrementando el bienestar físico, aumentando la autoestima y modulando la ansiedad. Estos datos mencionados (25)(26) coinciden con los resultados recogidos en la encuesta, donde el deporte y las relaciones sociales cobran una importancia determinante, convirtiéndose en una fortaleza, por lo que sería interesante señalar como estrategia adyuvante al tratamiento farmacológico, una mayor flexibilidad en las visitas sociales hospitalarias y la práctica de ejercicio acorde a la situación basal del adolescente.

Por otro lado, **el optimismo**, para los adolescentes encuestados es una fortaleza que mejora las estrategias de afrontamiento, consiguiendo una **mejor adaptación**. Coincidiendo con el artículo (26), se evidencia también que **las personas optimistas** desarrollan unos **recursos** individuales **protectores** frente a patologías como la depresión y la ansiedad. Esto se podría relacionar con lo que plantean Rasmussen et al. (28) donde se indica que el optimismo también proporciona un **efecto protector** frente al **dolor** durante y tras el tratamiento, y favorece que estas personas tengan **una conducta más resolutiva** y **un afrontamiento activo**, adoptando **hábitos de vida más saludable**, teniendo un mejor pronóstico frente al cáncer.

**La resiliencia**, como capacidad de resistir y adaptarse tras la adversidad, en el cáncer, se ha denominado crecimiento postraumático según Costa, G.y Gil F. L. (29). Esta fortaleza, ha sido mencionada por los adolescentes del estudio donde hacen hincapié en los beneficios que esta ha supuesto para la superación del cáncer. Esta enfermedad, sin duda alguna, es una experiencia negativa, traumática. Coincidiendo con el artículo "Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer" (26) se menciona que, a través de esta fortaleza, los pacientes han conseguido encontrar beneficios tras este hecho, han **encontrado una parte de ellos mismos que no conocían** a raíz de situaciones tan extremas como es esta enfermedad, y han sabido **derribar y construir nuevos valores que replantean sus formas de vida**. De acuerdo entonces con los resultados del estudio y en relación con el artículo mencionado (26), podría afirmarse que la resiliencia es una fortaleza beneficiosa para el desarrollo de una actitud adaptativa y abre camino a la aparición de otras fortalezas tales como **la paciencia, la constancia, la voluntad, la flexibilidad**, la capacidad de resolución, siendo un posible objetivo a desarrollar en las terapias psicológicas con el fin de desarrollar recursos emocionales y dar sentido a las experiencias vividas puesto que a través de esta gestión emocional basado en ser resilientes, muchos adolescentes según la bibliografía encontrada (26)(7) han conseguido **menores consecuencias**

**negativas tras los tratamientos, fortaleciendo su salud** y mejorando su estilo de vida.

La construcción de **recursos personales** para contrarrestar las emociones negativas de la patología oncológica constituye **una herramienta fundamental** en el adolescente con cáncer. El conocimiento de las **preocupaciones** más prioritarias en los ámbitos sociales, psicológicos y físicos respondidas en la encuesta, y los **recursos de los que estos disponen**, tanto los recursos Hospitalarios como los propios recursos de afrontamiento que estos generan en su vivencia, permitirá que se realice un plan asistencial adaptado al paciente, en el que se contemplaran **estrategias psicológicas adecuadas durante el ingreso, que empoderen a los adolescentes una vez salgan del Hospital, capacitándose ellos mismos** en su lucha contra el cáncer.

El desarrollo de las **fortalezas** que los adolescentes mencionan (**paciencia, constancia, optimismo, bienestar, resiliencia, humor**) es primordial para hacer frente a la enfermedad. Por eso, en la fase de diagnóstico de la enfermedad según lo observado en los adolescentes del estudio, resultan importantes **las terapias basadas en la aceptación y compromiso**. El uso de estas terapias viene justificado por el "Proyecto de intervención grupal basado en estrategias de aceptación para el afrontamiento del cáncer" en la Universidad de Zaragoza (30) que se centra en "aquellas personas que quedan atrapados en el TEE (Trastorno de Evitación Experiencial)." (30) En el caso de enfermos oncológicos, la forma más frecuente de evitación observada en los adolescentes encuestados es a través de "los comportamientos de negación de su estado actual, lo que puede traer aparejado aislamiento, rebeldía," (30). Los datos aportados anteriormente (30), apoyan además que, a través de las terapias basadas en aceptación y compromiso, los adolescentes **analizan y ponen nombres a las emociones** que van surgiendo durante la estancia hospitalaria, permitiéndose a ellos mismos estar **enfadados y tristes**.

Al mismo tiempo, los adolescentes encuestados han mostrado otras preocupaciones (los cambios físicos, las necesidades sociales, el absentismo escolar). Frente a esto, en la investigación realizada en la "Facultad de Educación de la Pontificia Universidad Católica del Perú" (24) el Servicio de **Aula hospitalaria**, para la continuación de sus **proyectos de vida**, así como encuentros con otros **adolescentes de la planta** ha demostrado tener beneficios y agilizar el desarrollo de **fortalezas positivas** que ayuden a la **adaptación, favoreciendo la empatía y el bienestar del paciente**. Para los adolescentes del estudio, el uso de este recurso es una forma de distracción, que ayuda aceptar el nuevo escenario, frenando la monotonía del hospital.

Esta monotonía ha acarreado en los adolescentes encuestados un **desgaste emocional**, creando ansiedad, estrés, depresión. Por esto, tras los datos observados, sería relevante hacer una complementación de terapias psicológicas con terapias alternativas como la **Musicoterapia, la Risoterapia** las cuales han sido beneficiosas según los resultados del estudio, coincidiendo con lo mencionado en el ensayo (27) donde se menciona que el uso de estas terapias también ha demostrado beneficios en la **paliación de la ansiedad y el estrés** que provoca el tratamiento en los pacientes con cáncer. Uno de los puntos a favor de este tipo de terapias observadas en el estudio, es el aprendizaje precoz en el manejo de emociones para lograr la adaptación. Esto coincide con lo mencionado en el artículo "Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto" publicado en la "Revista de Psicopatología y Psicología Clínica" (31) donde se utilizan estas terapias para fomentar el **aprendizaje** en la gestión emocional y para poder **transformar** esta experiencia negativa en la adquisición de habilidades de afrontamiento positivas. La propuesta de **empoderamiento** basado en la capacidad de transformar una **experiencia negativa**, en una fortaleza que genere la **adaptación y capacitación**, se puede ver favorecida según el artículo (26) por la aplicación de una intervención psicológica basada **en emociones positivas qué**, junto con un refuerzo de las herramientas de resiliencia que ya poseían, podría agilizar y beneficiar la funcionalidad del adolescente en su día a día.

En concordancia con resultados de este trabajo, algunos artículos (26)(23), mencionan la importancia del trabajo de emociones positivas y objetivan una lista de estas como **el optimismo, la valentía o la paciencia**. Los adolescentes del estudio a través de estas emociones positivas han conseguido construir **nuevos valores y nuevas cogniciones**, redireccionando sus metas y proyectos de vida, permitiéndoles ser **funcionales durante y tras el tratamiento**, alcanzando **una buena salud mental** y una adecuada competencia social tras **salir del Hospital**. Por otro lado, el artículo "Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer" basado en un estudio (20) destacan la importancia de tener un **seguimiento** con los adolescentes una vez finalizado el tratamiento, no solo a **nivel oncológico**, sino también **a nivel psicológico**, ya que muchas secuelas **aparecen años después del diagnóstico de la enfermedad**. De todo esto podemos destacar la necesidad de un adecuado **desarrollo de las habilidades cognitivas** y estrategias psicológicas en los adolescentes con el fin de percibir de una forma adaptativa las emociones ante una situación adversa. Para ello, Di-Collredo C et al (32) proponen el análisis, autorregulación y gestión emocional como herramientas para de crear una nueva **vía de afrontamiento** competente (**reinterpretación positiva, evitación, búsqueda de apoyo social,**

**construcción de un significado)** que les permita adaptarse a la situación, fortaleciendo así su autoestima y autonomía para conseguir un empoderamiento que les permita cambiar la manera de percibir y actuar frente al mundo.

## 6.-CONCLUSIONES.

En primer lugar, las Unidades Onco-hematológicas Pediátricas (UOHP) del Hospital Universitario Son Espases han proporcionado servicios que complementan el tratamiento del adolescente (Aula Hospitalaria, Atención Psicológica, Servicio de Musicoterapia) y han permitido que los adolescentes tengan un mayor número de herramientas para afrontar su enfermedad. Estas han demostrado ofrecer una mayor especialización sobre el abordaje de las patologías y una centralización marcada, a diferencia de las Unidades de Adultos.

Respecto a los Servicios proporcionados, se mostró un alto grado de satisfacción con la ayuda aportada por estos, desde el diagnóstico hasta etapas posteriores, especialmente con la atención Psicológica facilitada por Asociaciones y con la ayuda ofrecida por el Aula Hospitalaria.

A pesar de esto, aún se observan falta de conocimiento en la población adolescente respecto a la existencia de esta ayuda Psicológica, lo que denota las carencias de herramientas y estrategias psicológicas que estos presentan frente a su enfermedad.

Por otro lado, en las UOHP, se identificaron carencias en los planes nutricionales elaborados por especialistas ofrecidos por el Servicio de Cocina del Hospital, donde la comida era poco variada y poco adaptada a los gustos de los pacientes. Otras carencias se hacen notar en la necesidad de pago para ver la televisión, la falta de conexión Wifi para familiares y adolescentes y la poca flexibilidad para visitas de carácter social dada la situación de pandemia vivida en el Servicio de Pediatría. Si bien es cierto que asociaciones y organizaciones han cambiado este escenario, proporcionando ayudas económicas para que los

pacientes ingresados puedan disfrutar de televisión gratuita, microondas, frigoríficos etc.

En segundo lugar, se definieron diferentes solicitudes que no se ofrecían en la población adolescentes en las UOHP: la necesidad de una Sala específica de adolescentes, estar acompañado de amigos y parejas en el Hospital, la realización de ejercicio acorde a la situación basal, y tener encuentros virtuales con otros adolescentes que hayan o estén pasando por la misma enfermedad.

Por último, cabe mencionar que las técnicas de afrontamiento para **empoderar** a dicha población adolescente se diferencian según la fase de la enfermedad en la que esta se encuentre.

Los pacientes adolescentes **en tratamiento** se centran en técnicas evitativas y modelos de distracción durante el ingreso. Las principales fortalezas que se observa que estos construyen, se enfocan en el **apoyo familiar** y el desarrollo de la **autonomía**, junto con el trabajo de la empatía. Por tanto, se propone como vía de empoderamiento **el desarrollo de vínculos sociales y familiares** que permita **fomentar la capacidad de autonomía de cada individuo y las terapias psicológicas de aceptación y compromiso, así como terapias familiares sistémicas, que han** demostrado beneficios en la adaptación de la enfermedad y en la neutralización de las emociones negativas.

Los hallazgos encontrados en la población de supervivientes de cáncer, orientan las técnicas de empoderamiento hacia la transformación de cogniciones negativas en aprendizaje y adaptación positiva. La capacidad afrontamiento parece tener relación con el desarrollo de fortalezas positivas como el **optimismo, la autoestima, la resiliencia**, la paciencia. Por tanto, llevar a cabo **terapias de psicología positiva** han mostrado beneficio en la construcción de habilidades emocionales adaptativas y ayudarían a capacitarlos una vez finalizado el tratamiento.

En conclusión, los adolescentes diagnosticados de cáncer deben ser tratados en Unidades Onco-Hematológicas Pediátricas donde se ofrezcan Servicios especiales y dirigidos a las demandas que estos necesitan, ofreciendo estrategias de atención sanitaria que incluya elementos clínico-psicológicos que fomenten la reparación emocional a través del bienestar, el optimismo y la resiliencia para capacitarse y empoderarse frente a esta patología oncológica.

Se podrían mencionar algunas propuestas de mejora en las Unidades Pediátricas Onco-Hematológicas con las que empoderar a los adolescentes.

Indirectamente a través de la adquisición de una actitud receptiva con las propuestas de Servicios Hospitalarios marcadas por estos, como la realización de ejercicio físico, la presencia de Wi-fi en las habitaciones o la posibilidad de encuentros con otros adolescentes, se brindaría la oportunidad a los adolescentes de tener una mayor motivación y voluntad en la superación de sus inseguridades a través de que estos tomen sus propias decisiones y se autonomicen respecto a su enfermedad. Esta manera indirecta de empoderamiento dependerá de las decisiones tomadas por las Instituciones Hospitalarias y no de los recursos emocionales de los adolescentes. Por otro lado, de manera directa, una propuesta de empoderamiento consistiría en mantener una escucha activa con los adolescentes, permitiéndoles decidir cómo quieren recibir la información médica, qué preocupaciones les surgen y cómo plantean ellos su resolución, tener en cuenta las propuestas que mencionan, de forma que la autonomía brindada ante ellos les haga protagonistas de lo que les está ocurriendo, y les haga ser funcionales y adaptativos a su nuevo escenario.

## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero mostrar mi agradecimiento a diversas personas sin las cuales no habría sido posible llegar hasta este momento.

En primer lugar, gracias a la Universidad de las Islas Baleares por brindarme la oportunidad de estudiar una carrera tan humana como Medicina.

Gracias también a la disposición, el compromiso y la amabilidad ofrecidos por el Servicio de Pediatría del Hospital Son Espases

Agradecer también a las familias y los adolescentes que han querido participar y colaborar en este proyecto. Vuestra valentía y fortaleza han sido inspiración para mí.

A mis tutores del TFG, José y Teresa, por vuestra paciencia ante las dificultades y por la capacidad de trabajo. Ha sido una verdadera suerte poder trabajar codo con codo con vosotros. Sin vuestra colaboración y voluntad, no podría haber realizado este estudio.

También a las personas que he conocido en esta Isla, que formarán parte de mi vida siempre. Gracias por haber hecho de Mallorca mi hogar.

Y, por último, agradecer sobre todo a mi familia, en particular a mis padres y mi tía por creer en mí y ofrecerme ese apoyo incondicional que me ha hecho llegar hasta aquí. Por enseñarme los valores de la bondad y la constancia, y haber logrado que sea la mejor versión de mí.

## **7. REFERENCIAS.**

1. Sociedad Española de Oncología Médica: Las cifras del cáncer en España 2020. [Internet]. Disponible en: [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras\\_del\\_cancer\\_2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)
2. Cañete Nieto A, Pardo Romaguera E, Muñoz López A, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Barreda Reines MS, Peris Bonet R. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2020.Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). [Internet]. .Disponible en: [https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe\\_RETI-SEHOP\\_1980-2020.pdf](https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2020.pdf)
3. The Global Cancer Observatory: Sierra Leone [Internet]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/694-sierra-leone-factsheets.pdf>
4. Arévalo Sánchez L, Bautista Villaecija O. Estrategias de afrontamiento psicológico del adolescente en tratamiento oncológico: la lucha por la supervivencia [Trabajo Fin de Grado]. [Barcelona]: Universitat de Barcelona; 2021.
5. Redondo A, Bagué S, Bernabeu D, Ortiz-Cruz E, Valverde C, Álvarez R, Martínez-Trufero J, López-Martin JA, Correa R, Cruz J, López-Pousa A, Santos A, García Del Muro X, Martin-Broto J. Malignant bone tumors (other than Ewing's): clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up by Spanish Group for Research on Sarcomas (GEIS). *Cancer Chemother Pharmacol.* 2017; 80(7):1113-1131.
6. Robles-Espinoza AI, Rubio-Jurado B, De La Rosa-Galván EV, Nava-Zavala AH. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El Residente.* [Internet]. 2016; 11(3): 120-125. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>
7. Pintado S, Cruz M F. Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad. *CIENCIA Ergo-Sum* 2017; 24(2):137–144.

8. Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid. Guía ASION para jóvenes y adolescentes con cáncer 2005. [Internet]. Disponible en: <https://www.asion.org/wp-content/uploads/2018/03/Guia-ASION-para-jovenes-y-adolescentes-con-cancer.pdf>
9. Gallo Vallejo JL. L'adolescent amb càncer: Un repte per al sistema sanitari. *Metode Sci. Studies J.* [Internet]. 2013; 77: 65-69. Disponible en: <https://ojs.uv.es/index.php/Metode/article/view/2474/215710>.
10. Bellver Pérez A, Verdet Martínez H. Adolescencia y Cáncer. *Psicooncología* 2015; 12(1):141-156.
11. Gómez Escobar G, Berra Ruiz E, Silva Rodríguez A, Vega Valero CZ, Muñoz Maldonado SI. Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación* 2014; 16(1):37-57. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80230114003>
12. Cadena Villa A, Castro Retamal G, Franklin de Martínez E. Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *trilogía Cienc.Tecnol.Soc* [Internet]. 2014; 6(10):145-163. Disponible en: <https://revistas.itm.edu.co/index.php/trilogia/article/view/441>
13. Pérez Domínguez P, Valencia Rodríguez C. Abordaje psicosocial para padres de adolescentes con patología oncohematológica [Trabajo Fin de Grado]. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2020. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/jspui/bitstream/11531/57922/1/PFG001243.pdf>
14. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). Atención hospitalaria a adolescentes con cáncer. Comparación entre las unidades de onco-hematología pediátrica y de adultos en España 2016. Madrid [Internet]. Disponible en: <https://docplayer.es/storage/79/79332145/1651853906/YYDqqHm0kYuXvgPrFrQovQ/79332145.pdf>
15. Lassaletta A, Andi6n M, Garrido-Colino C, Gutiérrez-Carrasco I, Echebarria-Barona A, Almazán F, et al. Situación actual de los adolescentes con cáncer en las unidades de hemato-oncología pediátrica españolas. *An. Pediatr.* 2013; 78(4): 268.e1-268.e7. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.09.024>



16. Comité Autonómico de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia. Servicio de Salud de las Islas Baleares. 2021 [Internet]. Disponible en: <https://www.ibsalut.es/es/servicio-de-salud/organizacion/comisiones-y-comites-autonomicos-sanitarios/3918-comite-autonomico-de-coordinacion-asistencial-del-cancer-infantil-y-de-la-adolescencia>
17. Instituto Nacional de Estadística. Población por islas y sexo 2021. [Internet]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2910>
18. Encuesta Sobre Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España (ESTUDES), 1994-2021. Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones (OEDA). Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas (DGPNSD). Ministerio de Sanidad. (2021). [Internet]. Disponible en: [https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/ESTUDES\\_2021\\_Informe\\_de\\_Resultados.pdf](https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/ESTUDES_2021_Informe_de_Resultados.pdf)
19. Pareja Sierra SL, Roura Carvajal E, Milà-Villarroel R, Adot Caballero A. Estudio y promoción de hábitos alimentarios saludables y de actividad física entre los adolescentes españoles: programa TAS (tú y Alicia por la salud). *Nutr Hosp* 2018; 35(Nº Extra. 4):121-129. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.2137>
20. García García DE, Lucio Gómez-Maqueo ME. Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Gac Med Oncol*. 2016; 15(1): 3-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2016.02.004>
21. Velasco C, Bengoechea C, López-Ibor B. Parental coping and psychological well-being in pediatric oncology patients while on treatment. *Psicooncología*. 2019; 16(2): 227–249. Disponible en: <https://doi.org/10.5209/psic.65589>
22. López-Ibor B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*. 2009; 6(2-3): 281-284. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A>
23. Delgado M. Trabajo Emocional con Musicoterapia con una Adolescente Oncológica. *Revista de Investigación en Musicoterapia*. 2021; 5:19-42. Disponible en: <https://doi.org/10.15366/rim2021.5.002>
24. Caballero Soto SAM. El aula hospitalaria un camino a la educación inclusiva *Invest Educ*. 2007; 11(19): 153-161. Disponible en: <http://www.acuedi.org/ddata/3918.pdf>

25. Alvarez-Pitti J, Casajús Mallén JA, Leis Trabazo R, Lucía A, López de Lara D, Moreno Aznar LA, Rodríguez Martínez G. Exercise as medicine in chronic diseases during childhood and adolescence. *Anales de Pediatría*. 2020; 92(5): 173.e1-173.e8. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.01.010>
26. Cerezo G. Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer. *Información psicológica*. 2014; 106: 17-27. Disponible en: <http://dx.medra.org/10.14635/IPSIC.2014.106.2>
27. Tirado Martín VM. Risoterapia y los efectos del humor en el paciente oncológico pediátrico. [Trabajo Fin de Grado]. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2019. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/45266/PFG001087.pdf>
28. Rasmussen HN, Scheier MF, Greenhouse JB. Optimism and Physical Health: A Meta-analytic Review. *Ann Behav Med*. 2009; 37(3):239-56. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2941870/>
29. Costa G, Gil FL. Respuesta cognitiva y crecimiento postraumático durante el primer año de diagnóstico del cáncer. *Psicooncología*. 2008; 5(1): 27-37.
30. Ladrón García M. Proyecto de intervención grupal basado en estrategias de aceptación para el afrontamiento del cáncer. [Trabajo Fin de Grado]. Universidad de Zaragoza 2012. Disponible en <https://core.ac.uk/download/pdf/289972341.pdf>
31. Becoña E. Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2006; 11: 125-146.
32. Di-Collredo C, Aparicio Cruz DP, Moreno J. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psychologia. Avances de la disciplina*. 2007; 1(2):125-156. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297224996002>

## **8. ANEXOS**

## (Anexo I) ENCUESTA

1. ¿Has leído la hoja informativa y estás de acuerdo y consientes responder esta encuesta?
  - a. Si. No :
2. En caso de tener menos de 16 años, ¿estáis tu y tus padres/tutores legales de acuerdo y consentís responder esta encuesta?
  - a. Si. No
3. Sexo:  
Hombre. B. Mujer
4. Edad en la que te diagnosticaron por primera vez cáncer.
5. ¿En qué fase de la enfermedad te encuentras?  
A.En tratamiento. B.Curado sin tratamiento. C.No se
6. ¿Sabes qué enfermedad tuviste?
7. Isla en la que vives:
  - a. Mallorca. Ibiza. Menorca
8. ¿Fumas? Si. No
9. ¿Bebes? Si. No
10. ¿Realizas una ingesta alimentaria variada y equilibrada? Si. No
11. ¿Realizas ejercicio de forma habitual? Si. No
12. ¿Qué aspectos se afectaron más durante la terapia? Indica el grado de afectación de cada uno siendo 1 poca afectación y 5 mucha afectación.
  - a. Me afectó a nivel físico. 1. 2. 3. 4. 5.
  - b. Me afectó a nivel psicológico. 1. 2. 3. 4. 5
  - c. Me afectó a nivel social. 1. 2. 3. 4. 5.
13. A nivel físico que es lo que más destacarías:

## (Anexo II) Hoja informativa

### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: "CÓMO EMPODERAR A ADOLESCENTES CON CÁNCER"

INVESTIGADOR PRINCIPAL: MARINA MARTÍNEZ BLASCO,  
CARGO, UNIDAD, CENTRO: ESTUDIANTE 6º MEDICINA UIB, HOSPITAL  
UNIVERSITARIO SON ESPASES  
CORREO ELECTRÓNICO: [marina.martinezblasco@gmail.com](mailto:marina.martinezblasco@gmail.com)

### INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de las Islas Baleares, de acuerdo a la legislación vigente, y se lleva a cabo con respeto a los principios establecidos en la declaración del Helsinki y a las normas de buena práctica clínica.

Con esta hoja se pretende que usted reciba la información necesaria y correcta para que con sus propios criterios evalúe y juzgue si quiere o no participar en este estudio. Para ello, le pedimos que lea esta hoja informativa con atención. En caso de que surgieran algunas dudas tras la explicación, serán resueltas por nosotros antes de realizar este estudio. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno. Si tiene alguna duda diríjase a Marina Martínez Blasco

### DESCRIPCIÓN GENERAL

La adolescencia es un periodo de cambios sociales, psicológicos y físicos en el que se produce una transición de la etapa de niñez a la etapa adulta. Los adolescentes se caracterizan por tener unas peculiaridades y necesidades especiales: la importancia de la autoimagen y de la autoestima, la desvinculación familiar, el término de independencia e identidad personal, la importancia de las relaciones sociales... Además, presentan una vulnerabilidad al estrés emocional que se expresa en forma de sentimientos como la ira, la frustración, la euforia, la tristeza, etc. La estructuración del entorno socio-familiar y personal son grandes pilares de la vida de un adolescente que se pueden ver modificados por una patología como el cáncer, causando un gran impacto emocional y dificultando esta etapa tan compleja

En el momento del diagnóstico de esta enfermedad, una nube de incertidumbre y desconocimiento abarca al paciente, donde la vivencia de esta puede identificarse como un obstáculo más en sus vidas. Sentimientos como la rabia, injusticia, la apatía, la desmotivación a nivel escolar, familiar y social, el miedo, la confusión por la situación se ven notablemente alteradas. Aparecen preguntas relacionadas con la muerte, cambios en las dinámicas familiares relacionadas con el estrés de un nuevo escenario, cambios en la comunicación, en el estilo de vida de estos adolescentes, el cual tiende a separarse de su vida social y su vida escolar.

La participación del equipo sanitario, así como el equipo de psicólogos resulta muy relevante para el adolescente, desde el momento en el que le informan de la enfermedad

## (Anexo III) Consentimiento informado

### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: "CÓMO EMPODERAR A LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER"

INVESTIGADOR PRINCIPAL: MARINA MARTÍNEZ BLASCO, ESTUDIANTE 6º MEDICINA UIB

CENTRO: HOSPITAL UNIVERSITARI SON ESPASES

Yo, \_\_\_\_\_

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
  - He podido hacer preguntas sobre el estudio.
  - He recibido suficiente información sobre el estudio.
  - He hablado con: (*nombre del investigador*).
  - Comprendo que mi participación es voluntaria.
  - Comprendo que puedo retirarme del estudio
    - Cuando quiera.
    - Sin tener que dar explicaciones.
    - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
  - Comprendo que, si decido retirarme del estudio, los resultados obtenidos hasta ese momento podrán seguir siendo utilizados.
- En el caso de que los resultados de la investigación proporcionen datos que me puedan interesar a mí o a mis familiares: (*indicar una de las casillas*)
- Quiero ser informado.
  - No quiero ser informado, pero acepto que mi médico contacte con mis familiares si dichos resultados les pueden afectar.
- Comprendo que tengo los derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento de datos, incluso a trasladar mis datos a un tercero autorizado (portabilidad), de acuerdo con lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y garantía de los derechos digitales.
  - Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al paciente.

Firma del paciente:

Firma del investigador:

Este documento se firmará por duplicado quedándose una copia el investigador y otra el paciente

## (Anexo IV) Comité de Investigación



**Son Espases**  
hospital universitari



CONSELLERIA  
DE SALUT  
I SERVEIS SALUT  
DE LES ILLES BALEARS

**President :**  
Antonio Oliver  
Microbiología 75146  
antonio.oliver@uib.es

**Vicepresident :**  
Dorja Costa  
Neurología 64513  
dorja.costa@uib.es

**Vocals :**  
Carmen Suredemela  
Directora Servicios Médicos  
marta@carren.suredemela@uib.es

Juan M. Feixá  
Inmunología 60340  
juanm.feixa@uib.es

Danián Heine  
Genética 60404  
danián.heine@uib.es

Antonia Barrio  
Análisis clínicos 65468  
antonia.barrio@uib.es

Miguel Fiol  
D. Químico Biología 73274  
miguel.fiol@uib.es

Antonio Dulzidez  
Hematología 62118  
antonio.dulzidez@uib.es

Cristóbal Vives-Baizal  
UNi-Neurociencias 66308  
cristobal.vives@uib.es

Gwendolyn Barco-Cebalín  
UNi-Labor 60330  
gwendolyn.barco@uib.es

Pilar Andrea Rodiqa  
Subdirección de Enfermería,  
Docencia, Investigación e Innovación,  
60320  
pilar.andiara@uib.es

Enrique C. Pérez  
Urología 70740  
enrique.perez@uib.es

José Ángel Rubio Díaz  
Urgencias 62119  
josea.rubio@uib.es

Marcos García Casalla  
Máster  
mgarcac@uib.es

Lucía Silva Fernández  
Neurología  
lucia.silva@uib.es

CI-640-22

Palma, 11 de abril de 2022

La COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN del Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca, ha evaluado la solicitud de PROYECTO de JOSE ANTONIO SALINAS SANZ adscrito al SERVICIO de PEDIATRÍA del Hospital Universitario Son Espases, titulado: **"Cómo empoderar a adolescentes con cáncer"**.

Revisada la documentación, informa favorablemente dicha petición por considerarla de interés para el HOSPITAL.



Dr. A. Oliver Palomo  
Pres. Comisión Investigación



DIRECTORA MÉDICA  
Dra. Carmen Suredemela  
Directora Médica

Ctra. de Valldemossa, 39  
07120 Palma, Mallorca

Tel. (+34) 871 265 809  
Fax (+34) 871 265 500

sonespases.info@uib.es  
www.hospitalsonespases.es

