

De la omnipotencia al desgaste: las perspectivas del adolescente en tratamiento de quimioterapia¹

Mariela Santos Lombardo²

Regina Célia Popim³

Antonia Leonilda Suman⁴

Este estudio tuvo como objetivo comprender el significado del tratamiento quimioterápico para el adolescente acometido por cáncer. Se trata de investigación de naturaleza cualitativa, utilizando el referencial fenomenológico social de Alfred Schütz. Fueron entrevistados siete adolescentes. Del análisis de los discursos, emergieron cuatro temas: el impacto de la enfermedad en su vida; la incomodidad del tratamiento; las estrategias de enfrentamiento; y la proyección para el futuro sin la enfermedad. La declaración de los adolescentes reveló que la experiencia con el tratamiento quimioterápico afecta las varias posibilidades del ser-en-el-mundo-con-los-otros. El equipo que cuida es parte fundamental en la vida de esos adolescentes, cuya relación ultrapasa lo científico.

Descriptores: Adolescente; Neoplasias; Quimioterapia; Investigación Cualitativa.

¹ Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), proceso nº 08/57666-2.

² Enfermera. E-mail: marilombardo@gmail.com.

³ Enfermera, Doctora. Profesora, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Botucatu, SP, Brasil. E-mail: rpopim@fmb.unesp.br.

⁴ Enfermera, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Botucatu, SP, Brasil. E-mail: leonildasuman@bol.com.br.

Correspondencia:

Regina Célia Popim

Universidade Estadual Paulista Paulista "Júlio de Mesquita Filho". Faculdade de Medicina de Botucatu

Departamento de Enfermagem

Rua Dr. Ranimiro Lotufo, 299

Vila Sônia

CEP: 18607-050, Botucatu, SP, Brasil

E-mail: rpopim@fmb.unesp.br

Da onipotência ao desgaste: as perspectivas do adolescente em quimioterapia

Este estudo teve como objetivo compreender o significado do tratamento quimioterápico para o adolescente acometido pelo câncer. Trata-se de pesquisa de natureza qualitativa, com referencial fenomenológico social de Alfred Schütz. Foram entrevistados sete adolescentes. Da análise dos discursos, emergiram quatro temas: impacto da doença em sua vida, o desconforto do tratamento, estratégias de enfrentamento e projeção para o futuro sem a doença. A fala dos adolescentes revelou que a experiência com o tratamento quimioterápico afeta as várias possibilidades do ser-no-mundo-com-os-outros. A equipe que cuida é parte fundamental na vida desses adolescentes, cuja relação ultrapassa o científico.

Descritores: Adolescente; Neoplasias; Quimioterapia; Pesquisa Qualitativa.

From Omnipotence to Exhaustion: The Perspectives of Adolescents in Drug Therapy

This study aimed at understanding the meaning of chemotherapeutic treatment for adolescents with cancer. It is a qualitative study using Alfred Schütz's social phenomenology as a framework. Seven adolescents were interviewed. Four themes emerged from the analysis of their discourses: Impact of the disease on their lives; The discomfort of treatment; Coping strategies and Projection to the future without the disease. The statements of the adolescents revealed that the experience with the chemotherapeutic treatment affects several possibilities of being-in-the-world-with-the-others. The healthcare team plays a fundamental role in the lives of these adolescents, and this relationship goes beyond the scientific level.

Descriptors: Adolescent; Neoplasms; Drug Therapy; Qualitative Research.

Introducción

De acuerdo con la OMS, la adolescencia es un período que ocurre entre los 10 y 19 años de edad⁽¹⁾. Es considerada una fase de transformación de la vida, marcada por cambios corporales y mentales en que los hay un aceleramiento del desarrollo cognitivo y la formación de la personalidad⁽²⁾.

Los adolescentes se consideran seres onnipotentes; el ego se torna engrandecido y ocurre una altivez e independencia de la experiencia y de los consejos de los más viejos. Con tantos "poderes", cuando se encuentran con fuerzas adversas, como las enfermedades, hacen lo posible y casi lo imposible para tratar de vencer la disputa, llevando de esas experiencias valores positivos y negativos que son incorporados a su identidad⁽³⁾.

Una de las enfermedades que acomete a estos jóvenes es el cáncer. La incidencia de todos los tipos de

cáncer en niños y adolescentes ha aumentado en las últimas décadas, siendo la tercera causa de muerte entre los niños brasileños. Las tasas de supervivencia relativa en cinco años, para todos los tipos de cáncer, pasaron de 56% en el período 1974 a 1976 para 77% en el período de 1992 a 1998 ($p < 0,05$)⁽⁴⁾. El cáncer infantil representa entre 1% a 3% de todas las neoplasias en la mayoría de las poblaciones. El tipo de cáncer más común en la infancia es la leucemia, correspondiendo entre 25% a 35% de todos los otros tipos⁽⁵⁾.

Son muchos los tipos de cáncer en la adolescencia y, muchas veces, el diagnóstico de la enfermedad se torna complejo y puede ocurrir a largo plazo, hecho que lleva a un consecuente atraso del inicio del tratamiento, perjudicial a la supervivencia del paciente⁽⁶⁾.

Entre los tratamientos para la enfermedad, está la

quimioterapia que consiste en el empleo de sustancias químicas aisladas o compuestas con el objetivo de tratar las neoplasias malignas, interfiriendo en el proceso de crecimiento y división celular. La mayoría de los agentes quimioterápicos no tienen especificidad, ya que actúa en todas las células del organismo, implicando así en efectos colaterales severos⁽⁷⁾.

En un estudio anterior, realizado con adultos, describimos que la quimioterapia es percibida por el paciente como una situación difícil de enfrentar, debido a los diversos efectos colaterales. Sin embargo, a pesar de la dificultad, sigue el tratamiento con rigor, ya que ve en este tratamiento la salida para librarse de la enfermedad⁽⁸⁾.

Este tratamiento altera el cuerpo y el estado emocional, además de la rutina del paciente. Muchas veces, el tratamiento es visto como una fuente de preocupación y miedo, ya que es conocido como un tratamiento estigmatizador, de alta agresividad y casi que intolerable. Sin embargo, los efectos colaterales del tratamiento traen la percepción de una enfermedad, que, a pesar de estas incomodidades, es lo que puede llevar al éxito terapéutico⁽⁹⁾.

La quimioterapia es un tratamiento reconocido como propuesta de cura del cáncer, y sus efectos colaterales no están presentes apenas de forma aguda, pero tienen repercusiones tardías envolviendo crecimiento y desarrollo de adolescentes en la fase de la pubertad. Tales efectos son todavía más acentuados cuando el individuo es sometido a la radioterapia asociada⁽¹⁰⁾.

Los efectos colaterales de la quimioterapia, son percibidos y relatados por acompañantes de adolescentes en uso de antineoplásicos, a pesar de que esos acompañantes no tenían gran conocimiento sobre el tratamiento del cáncer por la quimioterapia, identificaron los efectos adversos más frecuentes como: fatiga, anorexia, náuseas, alopecia, pérdida de peso y dolor⁽¹¹⁾.

El impacto del diagnóstico para el adolescente y su hospitalización genera cambios dolorosos en varios aspectos, son los problemas de orden emocional, social, comportamental y existencial experimentados por el paciente⁽¹²⁾. La enfermedad y el tratamiento contrarían la idea del adolescente de omnipotencia y los hacen reconocer su finitud. El cáncer puede hacer que la persona cambie, redescubriendo una nueva forma de vivir.

El diseño de este proyecto se dio a partir de la práctica supervisada en enfermería, en el cual fue posible acompañar y asistir al adolescente al recibir quimioterapia y ver sus incomodidades y perspectivas. Así, este estudio tiene como objetivo comprender el significado del tratamiento quimioterápico para adolescentes acometidos por el cáncer y, a través de los relatos de estos, buscar

subsídios para mejor planificar las acciones asistenciales del equipo que cuida.

Metodología

En este estudio, de naturaleza cualitativa, se optó por la fenomenología social de Alfred Schütz. La trayectoria fenomenológica entiende que es necesaria la construcción de una ciencia que se preocupe con el mundo de la existencia vivida. Así, el foco debe ser el sujeto de la experiencia, siendo el significado atribuido conforme a su perspectiva, y como los fenómenos se muestran a sus ojos. Luego, el investigador deberá enfocar al sujeto y su contexto social⁽¹³⁾. Y es en ese contexto social, según Schütz, que el hombre vive y se relaciona consigo mismo, con los otros y con las cosas. Y, de acuerdo con las relaciones, las experiencias vividas y conocimientos adquiridos, van formando su biografía, que lo diferencia de los otros y que lo motiva en sus actitudes naturales⁽¹⁴⁾.

Las entrevistas fueron realizadas después de la obtención de parecer favorable del Comité de Ética en Investigación, conforme oficio 465/2008-CEP-Botucatu. Los autores, el adolescente y/o el responsable, autorizaron la participación de este estudio, firmando el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido y respondiendo a la pregunta orientadora: "¿Cómo usted se siente al hacer este tratamiento? Cuénteme". La entrevista fue grabada, transcrita en su totalidad y, después, borrada.

La recolección de datos fue realizada en la Unidad de Quimioterapia del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Botucatu – UNESP. Las entrevistas fueron hechas de forma individual, privadas y conducidas según el abordaje fenomenológico, en el cual el encuentro con el otro acontece en una relación empática, pudiendo así penetrar en el mundo del otro y captar los aspectos subjetivos de su manera de experimentar el mundo. Los datos fueron recolectados de junio a septiembre de 2009. Fueron entrevistados siete adolescentes de 11 a 18 años, que pasaron o estaban pasando por tratamiento quimioterápico, siendo que eran todos aquellos registrados en el servicio hasta el momento. Con el intuito de preservar la identidad de los sujetos, y de acuerdo con los principios éticos, los adolescentes recibieron nombres de superhéroes.

El análisis e interpretación de los datos siguieron los pasos propuestos por Parga Nina⁽¹⁵⁾; siendo el primero la lectura atenta de las declaraciones, como material no estructurado, objetivando aprender los motivos relatados por los sujetos; a continuación, se buscó identificar las categorías concretas que se iban presentando, y a seguir se trató de extraer trechos de las declaraciones que

comportaban las acciones de los adolescentes para, luego, buscar lo típico de la acción que había en las declaraciones analizadas.

La categoría concreta aquí no tiene el sentido de la lógica, definida *a priori*, pero si aquella formulada por el investigador a partir de los datos obtenidos. Según Schütz, ella va dándose siempre mediada por la situación biográfica del investigador. Finalmente, se pudo realizar

un análisis comprensivo de esos temas, según las ideas de Alfred Schütz.

Resultados y discusión

El perfil de los adolescentes entrevistados según la edad, el sexo, el tipo de cáncer y la fase del tratamiento en que se encuentra, está sintetizado en la Figura 1.

Identificación	Sexo	Edad	Tipo de Cáncer	Situación
He-man	Femenino	11	Astrocitoma de Grado II	Término hace 1 año
Blade	Femenino	15	Osteosarcoma	En tratamiento
Wolverine	Femenino	18	Tumor de Willms	Término hace 1 mes
Thor	Femenino	16	Linfoma de Hodgkin	Término hace 2 años
Batman	Femenino	18	Linfoma de Hodgkin	En tratamiento
Flash	Femenino	16	Linfoma de Hodgkin	Término hace 1 año
Superman	Masculino	15	Leucemia Mieloide Aguda	En tratamiento

Fuente: Investigación directa en fichas hospitalarias de los adolescentes entrevistados.

Figura 1 – Caracterización de los adolescentes segundo el sexo, edad, clínica y tiempo de tratamiento. Botucatu, SP, Brasil, 2009.

Del análisis de las declaraciones y de la observación de sus convergencias, emergieron cuatro temas centrales: El Impacto de la enfermedad en su vida; La Incomodidad del tratamiento; Las Estrategias de enfrentamiento; y La

Proyección para el futuro sin la enfermedad.

Sigue un diagrama ilustrativo (Figura 2) en que se evidencian de forma sintética, los temas y las unidades de significados explicitados en las entrevistas.

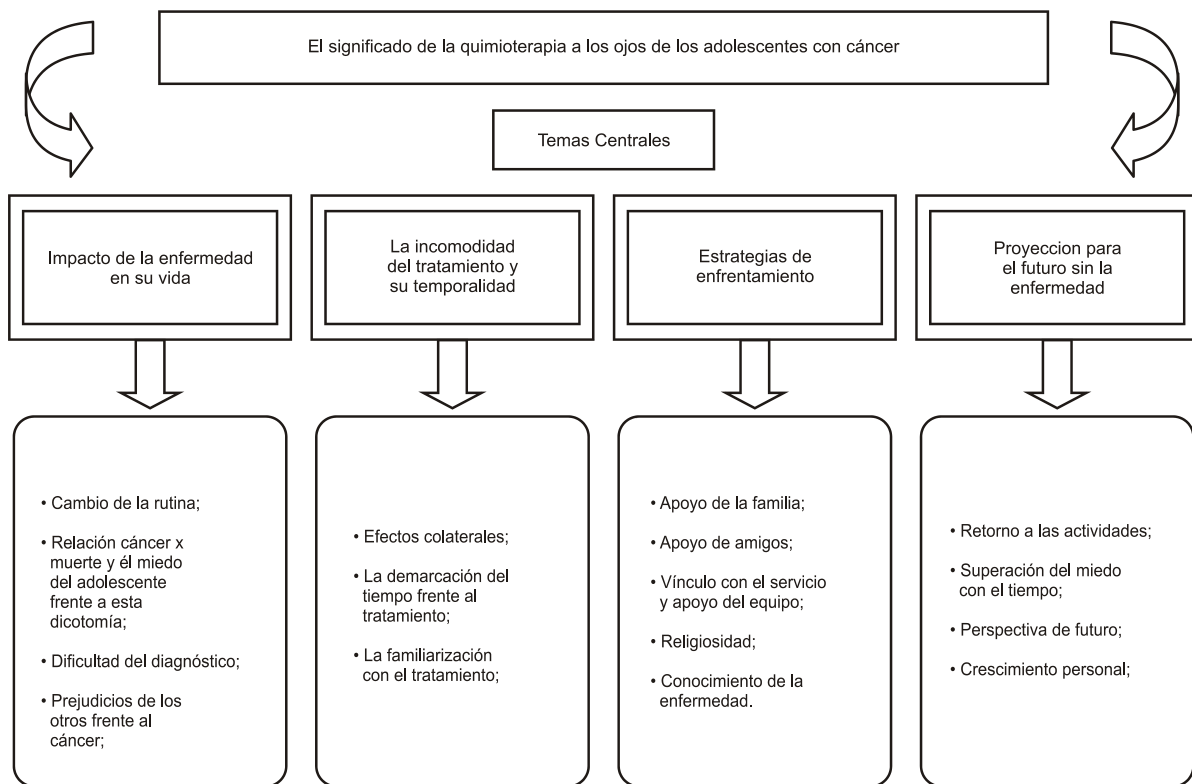


Figura 2 - Diagrama de los fenómenos revelados a partir de las experiencias de los adolescentes sobre el tratamiento quimioterápico

Impacto de la enfermedad en su vida

Al reflexionar sobre el significado del tratamiento, el adolescente también piensa sobre el impacto de la enfermedad en su vida y cuanto este causa cambios en su modo de ser. Si antes se sentía "omnipotente", ahora teme por su vida, restringiendo su cotidiano, dejando de practicar actividades de rutina.

[...] dejé de practicar algunas cosas, handball [...]. Hacía box, paré de bailar [...] Wolverine.

La quimioterapia es un tratamiento que contribuye para alterar la dinámica social, influyendo directamente en su estilo de vida. Además de modificar la rutina, percibe la inclusión del hospital en su mundo, pasando a hacer parte de su vida. Ese impacto también fue relatado por otros autores^(6,9).

Luego que la descubrí (la enfermedad), ya comencé a hacer todo, de ahí el hospital comenzó a hacer parte de mi vida, [...]. Yo venía todos los días. Thor.

En ese cotidiano, las personas se orientan, dan significado a las cosas, se comunican, sufren, tienen alegrías, se relacionan; en fin, siempre pautadas en sus biografías. Las experiencias vividas permiten y orientan sus motivos delante de la vida⁽¹⁴⁾. Debido al impacto de la enfermedad, el adolescente se ve desvinculado de sus actividades anteriores y entregado a un nuevo mundo, ahora, dirigido a su salud.

Otra dimensión de este impacto es la relación cáncer x muerte y el miedo del adolescente frente a esa dicotomía. El cáncer puede ser asociado a una sentencia de muerte, además del tratamiento ser difícil, la enfermedad es vista, por muchos, como imposible de ser curada^(12,16). Así, el adolescente se encuentra con una situación complicada, en donde la muerte emerge como una posibilidad. Sin embargo, esa temática todavía surge de forma sutil, velada.

[...] en el comienzo yo pensé que fuese a morir [...] Batman.

El adolescente se recoge, se aleja de las personas con quien convivía, tiene recelo de salir de casa, llevado por el miedo de que su condición empeore. También es expresado en sus discursos la vivencia de la dificultad del diagnóstico.

Quedé con miedo de salir de casa [...], miedo de pegar más alguna cosa, de enfermarme. De ahí yo quedé trancado dentro de casa. Superman.

Comenzó como un dolor en el cuello y fueron apareciendo más bultos en el pescuezo, de ahí esos bultos aparecían disminuían y desaparecían, de ahí cuando tenía uno fue hecha una punción, de ahí no dio nada, y después fue hecha la biopsia, me interné y fue hecha la biopsia y de ahí vino el resultado que era Linfoma de Hodgkin. Batman.

Los adolescentes demuestran en sus declaraciones el proceso por el cual pasaron hasta llegar al diagnóstico de la enfermedad. Recordando que el atraso de éste es un factor importante en el pronóstico del paciente, pudiendo así encontrar una enfermedad más avanzada.

Pero antes de eso (de la enfermedad), me dijeron que era sinusitis de ahí yo comencé a tomar el remedio, pero no hacía nada Superman.

Para Schütz, el hombre está situado biográficamente en el mundo vida, o sea, sobre el cual y en el cual debe actuar. De esta forma, posee un conocimiento de su mundo, expresión de las experiencias y de los otros conocimientos adquiridos durante su vida. Sus conocimientos disponibles funcionan como esquema de referencia para todas las interpretaciones⁽¹⁴⁾. De esta forma, al pasar por un momento peculiar de vida, el adolescente se siente aprensivo, con miedo del futuro, una vez que lo incierto no le permite establecer un esquema de referencia seguro. Esa angustia es explicitada cuando el diagnóstico es revelado.

El cáncer es visto por la sociedad como una enfermedad que va destruyendo al ser por dentro, de modo que los pacientes acometidos, a veces, pueden ser marginalizados por la sociedad⁽¹⁷⁾. El cáncer es tratado con mistificación por la población, trae consigo el prejuicio. El sentido común se impone al que es elaborado y descrito sobre la enfermedad por especialistas.

[...] para quien ve así de fuera, nadie sabe lo que es correcto, hay personas que tienen prejuicio, que mira medio de lado así y queda pensando caramba aquella muchacha tiene alguna cosa. Blade.

[...] yo no jugaba porque la profesora tenía miedo que yo cayese. He-man.

La ignorancia del otro frente al cáncer hace que el adolescente se subleve, de manera sutil, principalmente cuando encuadrado en la situación de enfermo. Recordando que su mundo social se basa en un compartir la vida con el otro, de esta forma, el ambiente es vivido por todos y un ser influencia en la vida del otro.

[...] los otros me trataban como enfermo, [...] el personal, si yo estaba en pie alguien levantaba para que me sentara [...] Wolverine.

En mi ciudad, fue un poco difícil porque todo el mundo estaba, ah ella está pelada, ella va a morir [...] siempre tenía alguien hablando así. Blade.

Tal situación es percibida y expresada por los adolescentes como incómoda. Revela sentirse diferentes de los demás, experimentan un sentimiento de aislamiento. Con el pasar del tiempo y la apropiación del tratamiento, los adolescentes van encontrando motivación para desmitificar conceptos preestablecidos socialmente.

Este sentimiento de incomodidad y prejuicio también fue descrito por otros autores^(9,18).

La incomodidad del tratamiento

Los efectos colaterales del tratamiento son considerados difíciles por la mayoría de los pacientes. Sin embargo, también traen consigo la esperanza de cura. La primera sesión de quimioterapia es considerada por el adolescente como la más agresiva para el organismo.

En la primera quimio, yo pensé que fuese a morir, yo estaba debilitada de la cirugía [...], adelgacé 15 Kg de ahí yo estaba muy débil, pasé muy mal en la primera. Wolverine.

En el comienzo, fue difícil, yo quedé muy afectada [...] Flash.

Los efectos de la quimioterapia son diversos, algunos tienen que ver con la vida cotidiana del paciente y otros con la alteración de su imagen. Las náuseas y los vómitos son los más percibidos y, muchas veces, traen perjuicios metabólicos y psicológicos^(7,11).

Comencé la quimioterapia, fue difícil, yo me sentía muy mal, me dolía mucho el cuerpo, las espaldas. Superman.

Otro aspecto que es modificado con el tratamiento es la apariencia. El cambio en el cuerpo más destacado para el adolescente es la alopecia, que está unida a su autoestima⁽³⁾. Los adolescentes, con el cambio de la apariencia, se sienten fuera de los "patrones de normalidad". La percepción del prejuicio del otro incomoda y puede ocasionar daños emocionales⁽¹⁸⁾.

Después de 2 semanas, comenzó a caer el cabello, de ahí mi padre tuvo que rasparlo de cualquier forma. En el comienzo, yo usaba boinas, pero ahora ni eso uso más, no me importa más. Blade.

[...] el cabello fue la situación más difícil, ni tanto de vanidad, pero lo que las personas iban a pensar [...] Batman.

Con el cambio de apariencia, después del período de auto-aceptación, el joven aprende a valorizar otros predicados que puedan compensar la alopecia, caracterizando esta fase como transitoria. El tratamiento se muestra al paciente como un marco que separa los acontecimientos en antes y después de la enfermedad⁽³⁾. El joven limita el período de la enfermedad, sabe hace cuanto tiempo está se tratando y tira provecho del mismo, creando base para los conocimientos sobre la enfermedad.

[...] después de unos 3, 4 meses de quimio. [...] ya de ahí yo terminé hace 8 meses. He-man.

Ah, hace un año y siete meses que estoy haciendo el tratamiento. Wolverine.

El adolescente verbaliza acompañar su estado de salud-enfermedad. Todo el tiempo va ejerciendo una reflexión amplia sobre las dificultades y las facilidades del tratamiento: "¿Dónde está? ¿Qué fue lo que pasó y que está por venir?". Siempre orientado por los motivos que

componen su yo biográfico⁽¹⁴⁾. Por medio de su vivencia con el tratamiento, el joven percibe que inicialmente es bien difícil, pero con el transcurso del tiempo se torna más ameno. El joven se familiariza con la rutina, con el tratamiento, entonces se prepara psicológicamente⁽⁶⁾.

[...] hay gente que hace y piensa que es un poco difícil en el comienzo y tal, pero es normal, a veces pasa mal, a veces no, pero en el comienzo siempre es medio difícil, el organismo reacciona y tal, pero después es [...] costumbre. Blade.

[...] está siendo difícil (el tratamiento) porque yo estoy encamada, pero ahora mejoró, porque ya me acostumbre con los medicamentos y está quedando bien. Batman.

La familiarización, para Schütz, se da por las relaciones con contemporáneos a partir de las experiencias indirectas o directas e inmediatas del tipo frente a frente⁽¹³⁾. Esta familiarización con el tratamiento hace que el individuo adquiera y sedimente las experiencias al largo de su trayectoria, facilitando la comprensión.

Estrategias de enfrentamiento

El apoyo de la familia es apuntado como fundamental en este enfrentamiento. El papel de la familia parece ser el permanecer junto al adolescente, tratando de aliviar el presente, auxiliándolo en el enfrentamiento de este momento tan peculiar⁽³⁾. La mirada de todas las personas próximas se vuelven para el enfermo, los hermanos comparten de este momento.

[...] en casa, mi madre siempre se quedaba conmigo, mi familia estaba siempre presente [...] Thor

En la familia, así yo soy el último, tengo otros seis hermanos - ies verdad!- fui muy mimado. Superman.

La comunicación efectiva desempeña un papel importante en la comprensión del otro y en la interacción social. Pero nosotros experimentamos el mundo en grados de mayor o menor familiaridad, intensidad, intimidad y mismo anonimato⁽¹³⁾. La familia es percibida en su "papel social" como un apoyo fundamental delante de una enfermedad que desgasta, lo que la coloca como fuente de sustentación y estímulo para el enfermo. También los amigos ejercen su apoyo al joven enfermo en su cotidiano, lo tratan de la misma forma que antes y, además de eso, se apoyan en ese caminar.

En mi vida pasada, yo tuve que parar la matricula de la facultad, pero, con los amigos, normal, ellos me tratan de la misma forma, tengo apoyo de mi novio. Batmam.

Es en un período conturbado como ese cuando el joven consigue ver quien realmente está de su lado. Generalmente, personas con vínculo no próximo al joven demuestran apoyo y solidaridad en ese momento⁽¹⁹⁾.

Así en cuanto a las personas, a los amigos, que sé yo, bastantes personas así que usted no esperaba, estaba

más presentes, quedó más presente, ellos me ayudaron bastante. Thor.

El mundo de la escuela, también es el local en que se tiene más relaciones, y estas se hacen presentes en el período de la enfermedad del adolescente, estimulándolo a no rendirse.

En la escuela, fue muy bueno también porque al final del año, cuando yo comencé a hacer el tratamiento, todo el mundo de mi sala mandó carta, diciendo que no era para que yo me rindiera y tal, lo encontré un poco bueno. Blade.

En el transcurso del tratamiento, el adolescente crea vínculo con el equipo que lo cuida, incentivado en la vida cotidiana y en el tratamiento, y ese vínculo hace que el joven tenga confianza en los profesionales, tenga confianza en ellos. Pero, además de eso, se crea una relación afectiva.

Aquí todo el mundo es óptimo, médico, enfermero, siempre cuando los necesitamos, ellos estaban aquí. Thor.

La relación con el profesional ocurre de modo frente a frente, lo que posibilita un intercambio de experiencias; haciendo con que haya verbalización de miedos, angustias, frustraciones o sueños. En este contexto, el profesional puede amenizar la incomodidad del paciente.

En cuanto a los médicos y enfermeros, así son todos muy buenos, fue todo legal así, mucha gente así próxima sabe, nos ven como personas así [...] Wolverine.

Para cuidar de jóvenes enfermos, es fundamental que se construya un vínculo, que se utilice la empatía, colocarse en el lugar de ellos⁽¹⁹⁻²⁰⁾. Además del involucramiento empático, lo que es visto en las declaraciones de los pacientes, es que hay compasión de quien cuida para el ser cuidado, sin embargo no se debe tratarlo como enfermo, pero compartir el sufrimiento presente en determinado momento y cuidar integralmente de él, para englobarlo en una esfera biopsicosocial⁽²⁰⁻²¹⁾.

Aquí en la quimio, no hay de que reclamar; las personas de aquí se colocan en el lugar de la gente y acaban viendo nuestras necesidades y nos tratan bien. Batman.

El cuidado prestado por los profesionales durante la sesión de quimioterapia se torna diferenciada, deseado por los pacientes que allí están. Hay un intercambio de experiencias en las relaciones vividas, intercambio de afectos. Esa relación de afectividad fue descrita en estudio anterior⁽²²⁾.

La religión es la otra vertiente de apoyo del joven en el proceso salud enfermedad. La creencia existe, ultrapasa las barreras físicas, demostrando que hay confianza en un ser superior. En las declaraciones a seguir, queda explícito el pensamiento del adolescente que piensa que nada en la vida sucede por acaso, que todo tiene un propósito, y esto, para ellos, envuelve a Dios.

Confíe en Dios. Superman.

[...] fue Dios que me dio mucha fuerza [...] por eso que quede tan calma Él me ayudó. Wolverine.

Los adolescentes revelan que Dios da la confianza fundamental para que ellos tengan esperanza de continuar luchando y verse libre de la enfermedad.

Proyección para el futuro sin la enfermedad

Delante de las nuevas situaciones, el adolescente va interpretando el mundo, sedimentando conocimientos, motivándose, dirigiendo sus acciones y proyectándose para el futuro⁽¹³⁾. Es común el alejarse de las actividades durante el período del tratamiento, ya que el adolescente, la mayoría de las veces, presenta efectos colaterales y tienen sesiones seguidas de tratamiento⁽²³⁾. Los adolescentes tienen motivaciones para continuar las actividades anteriores; muchas veces, consiguen esta fuerza con la esperanza obtenida a lo largo del tratamiento y así van retomando sus rutinas⁽²⁴⁾. Ellos declaran con entusiasmo sobre las actividades que volvieron a desarrollar como los otros y buscan lo que dejaron para atrás con el episodio del tratamiento.

Ahora yo voy a la escuela, me divierto y juego bastante en el recreo y llevo una vida normal. He-man.

Ahora ya volví a hacer karate, estoy para ganar la faja negra. Y en la escuela, estoy en el 1º colegial. Pienso en hacer facultad, todo, quiero hacer medicina. Flash.

Los jóvenes muestran prisa como si no quisiesen perder más tiempo en sus vidas. La reinserción de ellos en las actividades se torna fundamental para la continuación de su desarrollo cognitivo, de sus relaciones humanas⁽²³⁾. Por la convivencia instalada entre el adolescente y los otros, existe la superación del miedo y el tratamiento se torna menos asustador. Los adolescentes se tornan seres resistentes, presentando una adaptación positiva dentro de un contexto de adversidad y se tornan capaces de recuperar su patrón funcional normal⁽²⁵⁾.

En el comienzo, pensé que fuese a morir, ahora que está llegando al final, creo que todo pasó. Batman.

A lo largo de la jornada, el joven se va apropiando del tratamiento y diferenciando lo que sucedía en el comienzo y lo que vive al terminar.

[...] no me importa, no; yo no necesito saber lo que los otros piensan, lo que yo pienso es lo que importa [...]. Entonces el tratamiento es difícil en el comienzo, pero tienen que pensar que es para que usted quede bien, para sanar. Blade.

Así, el tiempo es lo que lleva al joven a absorber la situación difícil por la que pasa y que la desmitifica de acuerdo con el caminar. Ellos miran para el futuro con optimismo, creen que la enfermedad fue vencida y podrán retomar su vida cotidiana como antes.

Voy a ver si hago un curso, voy a tratar arquitectura o ingeniería civil. Wolverine.

El adolescente se refiere a la enfermedad, diciendo que ella no le impide pensar en el futuro, realizar sus sueños y retomar actividades interrumpidas. Al verse sin la enfermedad, se lanza para el futuro, revela en sus declaraciones un crecimiento personal. El proceso de enfermarse y de encontrarse con una situación compleja puede hacer con que el joven cambie, de modo que la enfermedad pueda ser entendida como una señal de alerta para un mejor aprovechamiento de la vida; el sufrimiento puede ayudar al individuo a redescubrirse⁽¹⁶⁾. Además de eso, el crecimiento personal pasa a ser inigualable en esa fase, ya que el adolescente pasa a valorizar más su vida, dando importancia, ahora, a las pequeñas cosas.

Tener cáncer es una experiencia inexplicable, yo maduré bastante; tengo otra visión de todo. Thor.

Yo era como un niño, ahora ya puedo pensar de otra forma. Flash.

Las elecciones son hechas por medio de procesos, de etapas; a cada nivel, existen alternativas menores a ser consideradas, escogidas o rechazadas. Algunas decisiones, a veces, llevan de vuelta a las primeras etapas, solicitando reflexiones y decisiones⁽¹³⁾. A lo largo de la jornada del tratamiento, el joven pasa por diversas situaciones, algunas que lo favorecen y otras no; así, en ese camino, va madurando y superando la situación de adversidad.

Consideraciones finales

La declaración de los adolescentes reveló que la experiencia con el tratamiento quimioterápico afecta las varias posibilidades del *Ser-en-el-mundo-con-los-otros*. Al reflexionar sobre el tratamiento quimioterápico, el adolescente expresa también su condición de estar con cáncer y cuanto la enfermedad impacta en su existencia. Enfrenta el tratamiento, el cual le trae incomodidades físicas con sus efectos colaterales, tales como, caída del cabello, supresión de la médula ósea, dolores corporales, pero también le ofrece la posibilidad de la cura. El cáncer y el tratamiento le hacen presente la asociación mental entre la enfermedad y la posibilidad de muerte, así como el miedo frente a esa dicotomía presentada. Otro aspecto observado fue en el transcurso del tratamiento, en donde hay una apropiación de sus efectos adversos, familiaridad con las personas, con las cosas y consigo mismo, en esta nueva situación de vida, que torna el tratamiento menos asustador, posibilitando la superación de prejuicios y modificaciones en sus miedos y modo de enfrentamiento, demostrando una tipicidad de acción.

La relación que se instala, entre el adolescente y el equipo, va más allá de lo científico. El adolescente nombra

al profesional que lo cuida, le da una identidad, y, en esa relación interpersonal que se instala, durante el proceso de cuidado, lo exigido del profesional es la posibilidad de ir hacia el otro, de *estar-con-él* de forma segura, con dominio del conocimiento científico y también con afecto. Para el adolescente, el cuidar efectivo pasa por preguntas de naturaleza humana, afectiva, religiosa y ética. En esa perspectiva, nuevos horizontes se abrieron con respecto a importantes puntos relacionados al cuidado de ese ser, en situación de fragilidad.

En sus declaraciones, revelan un enfrentamiento de la enfermedad con vivacidad, presentan estrategias de enfrentamiento y buscan apoyo en el tripe: familia, equipo y religión. También, reconocen los momentos difíciles, se depararon con situaciones de muerte, pero no se rinden, retoman las actividades y tienen buenas perspectivas para el futuro sin la enfermedad.

En fin, identificar los sentimientos de los adolescentes acerca del tratamiento quimioterápico y conocer el mundo-vida de esos individuos, posibilita a los profesionales que los cuidan elaborar y dirigir sus acciones, en la práctica profesional, de forma más adecuada.

Referencias

1. World Health Organization. Physical Status: the use and interpretation of anthropometry. Geneva: WHO; 1995. WHO technical Report Series, n. 854.
2. Kourrouski MFC, Lima RAG. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/AIDS. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2009;17(6):947-52.
3. Enskär K, Bertero C. Young adult survivors of childhood cancer; experiences affecting self-image, relationships, and present life. Cancer Nurs. 2010;33(1):E18-24.
4. Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2008. 220 p. [acceso 26 maio 2010]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/.
5. Instituto Nacional de Câncer (BR). Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2010. [acceso 26 maio 2010]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010>.
6. Lanza LF, Valle ERM. Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento – sua visão de futuro. [Dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008.
7. Bonassa EMA. Enfermagem em terapêutica oncológica. 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2009.
8. Popim RC, Boemer MR. O que é isto, a quimioterapia? – Uma investigação fenomenológica. Cienc Enferm. 1999;5(1):66-76.

