

Cadena Villa, Andrea; Castro Retamal, Gabriela; de Martínez, Elena Franklin
VIVENCIAS Y SIGNIFICADOS DE ADOLESCENTES SOBREVIVIENTES AL CÁNCER
Trilogía Ciencia Tecnología Sociedad, vol. 6, núm. 10, enero-junio, 2014, pp. 145-163
Instituto Tecnológico Metropolitano
Medellín, Colombia

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=534366860010>



VIVENCIAS Y SIGNIFICADOS DE ADOLESCENTES SOBREVIVIENTES AL CÁNCER

Experiences and meanings of teenager cancer survivors

Andrea Cadena Villa*

Gabriela Castro Retamal**

Elena Franklin de Martínez***

* Licenciada en Psicología, Universidad Metropolitana, Caracas-Venezuela, cadena.andre@gmail.com

** Licenciada en Psicología, Universidad Metropolitana, Caracas-Venezuela, gabrielacastroretamal@gmail.com

*** PhD. en Didáctica y Organización de Instituciones Educativas, profesora titular Escuela de Psicología Universidad Metropolitana, Caracas-Venezuela, emartinez@unimet.edu.ve

Fecha de recepción: 10 de septiembre de 2013

Fecha de aceptación: 07 de noviembre de 2013

Cómo citar / How to cite

Cadena, A.; Castro, G. y Franklin, E. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 10, 145-163.

Resumen: el impacto que el cáncer tuvo en el paciente adolescente y los recursos que utilizó para sobrellevar la enfermedad fueron el propósito de la investigación. Se utilizó un enfoque metodológico cualitativo con el fin de generar teoría fundamentada de la información recopilada. Se aplicó entrevista semiestructurada a tres adolescentes sobrevivientes de cáncer, pacientes del Hospital de Niños José Manuel de los Ríos, en Caracas. Los resultados indican que estos adolescentes vivieron la enfermedad como una experiencia transformadora que involucró una serie de cambios, tanto en la imagen corporal como en el estilo de vida personal y en la dinámica familiar. Para lograr superar la enfermedad hicieron uso de recursos externos, como apoyo de la familia, personal del hospital y amigos de la escuela, asimismo, recursos internos como la religión, la resiliencia y otras fortalezas personales. La enfermedad propició un proceso de madurez, el cual contribuyó a que los adolescentes otorgaran un nuevo significado a la vida y a sus planes de futuro.

Palabras clave: cáncer, adolescencia, vivencias, significado.

Abstract: the impact cancer had on the adolescent patient and the resources used to cope with the disease were the purpose of this research. The methodological approach was qualitative in order to generate grounded theory of information collected. Semi-structured interview was applied to three adolescent cancer survivors, patients at Children's Hospital José Manuel de los Rios in Caracas. Results indicate that these adolescents suffered the disease as a transformative experience that involved a series of changes in body image, personal lifestyle and family dynamic. To overcome the disease, these patients used both external resources, such as support from their families, from hospital staff as well as friends from school, and internal resources, such as religion, resilience and other personal strengths. The disease led the adolescents to a maturing process, which helped them to give a new meaning to life and future plans.

Keywords: cancer, adolescence, experiences, meaning.

INTRODUCCIÓN

Las estadísticas señalan que cada año más de 160.000 niños en todo el mundo son diagnosticados con la enfermedad del cáncer; alrededor del 80% de los que mueren se encuentran en los países en vías de desarrollo. Entre los años 1973 y 1995, el porcentaje de adolescentes con enfermedad oncológica aumentó en un 30%, mientras que en la infancia creció sólo un 10% (Barr, 2001).

En Venezuela, estadísticas reportadas por el Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2003) reportan que el cáncer fue la segunda causa de muerte en el país, la sexta causa de muerte en niños de 1 a 4 años, la segunda en niños y adolescentes de 5 a 14 años de edad y la tercera en adolescentes y jóvenes de 15 a 24 años. El segundo lugar entre las diversas causas de muerte es una posición que se ha mantenido en los últimos 25 años, representando el 15 % de la mortalidad diagnosticada en el país y solo superada por enfermedades del corazón (Capote, 2006).

Para el año 2005, la incidencia de cáncer en el grupo etáreo de 15 a 24 años fue de 969 nuevos casos de los cuales 575 fueron neoplasias hematológicas y 394 tumores sólidos. Las neoplasias hematológicas forman un grupo de enfermedades que provienen de la expansión clonal de células sanguíneas (Ministerio para el Poder Popular de la Salud, 2005).

Aunque es evidente que el cáncer es una de las patologías con mayor incidencia en niños y adolescentes, la Sociedad Americana del Cáncer (2012), reporta que la tasa global de curación infantil y adolescente se encuentra cercana al 80% en países desarrollados, por lo que la presunción de que el diagnóstico de esta enfermedad conlleva a la muerte ha quedado en el pasado. Un diagnóstico temprano, un equipo

multidisciplinario que atienda al enfermo, importantes redes de apoyo, pensamientos y emociones positivas por parte del paciente, son fundamentales a la hora de sobrellevar y superar la enfermedad.

Dado que la investigación trabaja con jóvenes que han padecido cáncer es importante precisar algunas características distintivas de esta etapa. La adolescencia, lapso entre los diez (10) y los diecinueve (19) años (UNICEF, 2011), es un período de transición desde la infancia hasta la adultez, que trae consigo transformaciones tanto físicas como psicológicas, conducentes a grandes cambios en cuanto a las relaciones sociales y la interacción con otros (Berger, 2004). Sin embargo, la condición de la adolescencia no es uniforme y varía de acuerdo con las características individuales y de grupo. Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2009), de los 1.200 millones de personas en el mundo, una de cada cinco, es adolescente.

En esta etapa, el individuo lucha por desarrollar su autoimagen, por definir su identidad, lograr su independencia, mantener relaciones sociales, planear su futuro y descubrir su sexualidad, por lo que un diagnóstico oncológico pudiera afectar notablemente la evolución en esta etapa (Die Trill, 2003). No obstante, parece evidente que los factores psicológicos se ven involucrados en la manera en que un adolescente afronta el desarrollo de la enfermedad, lo cual trae como resultado que se tenga que reevaluar el panorama de la situación, para elaborar un nuevo significado de vida. Taylor y Bogdan (1987, p. 25) expresan (...) «el proceso de interpretación es un proceso dinámico. La manera en la que una persona interprete algo dependerá de los significados de que se disponga y cómo se aprecie una situación».

Si bien se ha incrementado el cáncer en la población juvenil de Venezuela, actualmente la supervivencia de niños y adolescentes con cáncer ha aumentado de forma significativa, y sin duda se debe a los grandes avances en las nuevas modalidades terapéuticas que existen en radioterapia, quimioterapia y en los trasplantes de médula ósea (Merino y Velásquez, 2008).

Por otra parte, Noel, Fernández, Vielma, Astorga, y Arellano (2011), señalan que aún no existe un consenso oncológico acerca del término «sobreviviente», cuando se logra rebasar la enfermedad. Algunos médicos los denominan como niños o adolescentes que se encuentran libres de enfermedad por un período de cinco años, otros los definen como aquellos que terminaron el tratamiento hace dos años. Kornblith (1998, citado en Die Trill y Vecino, 2003) define a un sobreviviente como (...) «aquella persona que ha padecido un trastorno oncológico y lleva libre de tratamientos y enfermedad un período mínimo de un año» (p.125). En este estudio se adopta el concepto de que los adolescentes sobrevivientes de cáncer son aquellos que fueron diagnosticados con la enfermedad, afectados por los efectos secundarios y que hoy en día están fuera de tratamiento desde hace un año como mínimo.

Las alteraciones en la imagen corporal producidas por los efectos del tratamiento oncológico pueden exacerbar la insatisfacción del adolescente con su cuerpo, trayendo consigo dudas acerca de su apariencia física, la posible esterilidad inducida por los medicamentos y, en general, interrogantes acerca de su futuro y la posibilidad de ser feliz (Die Trill, 2003). La psico-oncología, justamente, ha surgido de la necesidad de abordar el cáncer desde una perspectiva multidisciplinaria; esta rama de la psicología se basa en el estudio de las emociones, factores psicológicos y respuestas conductuales tanto del enfermo, familiares, como de los profesionales del área. Un psico-oncólogo (...) «es conocedor del mundo afectivo de las personas con cáncer y de la interacción entre las variables psicológicas y las médicas» (Die Trill, 2003, p. 730).

La investigación se centra en el marco de las vivencias que los adolescentes poseen acerca de su enfermedad, como lo propone Martínez (2006) cuando afirma que la vivencia se encuentra dentro de un contexto más general que corresponde con la narrativa testimonial fundamentada en el enfoque fenomenológico de apreciación de las realidades, esto es lo verdaderamente real en la vida humana, no las cosas y los hechos en sí, físicamente, sino cómo lo vivimos, cómo los sentimos y cómo nos afectan, como también lo propone el enfoque humanista Rogeriano cuando expresa que solo se

puede comprender a una persona cuando nos podemos situar en su lugar para percibir el mundo desde ella misma (Rogers, 2000).

En consecuencia, los objetivos de la investigación estuvieron orientados a comprender cómo vivencian los adolescentes la experiencia de haber padecido una enfermedad oncológica, profundizando sobre los significados que construyeron sobre el cáncer a partir de su experiencia, las emociones que experimentaron durante la enfermedad, y describiendo los diferentes recursos que utilizaron para sobrellevar la enfermedad y definir sus expectativas a futuro.

METODOLOGÍA

Tipo y diseño de investigación

El interés de la investigación se centró en un estudio de tipo cualitativo, sin pretensión de generalizar ni cuantificar sino más bien enfocado a conocer de manera subjetiva las vivencias de un grupo de sujetos bajo esta experiencia particular, logrando profundidad en la información extraída directamente de la realidad (Hernández, Fernández y Baptista, 2007). Los métodos cualitativos son eficaces a la hora de querer obtener detalles complejos de experiencias, sentimientos, pensamientos y emociones que serían difíciles de adquirir por otros métodos de investigación. Los datos recopilados fueron analizados de manera sistemática, permitiendo que la teoría emergiera a partir de ellos, lo que Glaser y Strauss (1967) denominaron Teoría Fundamentada, la cual fue el diseño de investigación del presente estudio. La Teoría fundamentada no es una descripción, y los descubrimientos emergen del método de comparación constante y del muestreo teórico, procedimientos considerados como muy importantes (Glaser 2002).

Muestra

Se trabajó con tres (informantes) pues como afirma Villarroel (1999), la selección de dichos participantes no

busca la representatividad estadística sino el criterio del «Informante calificado», es decir, que sea capaz de proveer la información necesaria para el logro de los objetivos. Para la selección de tales informantes se consultó a los expertos del Hospital Niños J.M. de los Ríos en Caracas, quienes fueron los médicos tratantes de estos pacientes y que podían asegurar que cumplieran los siguientes criterios de la investigación: edad entre 15 a 19 años, sobrevivientes de cáncer que estén libres de tratamiento y de enfermedad por un periodo mínimo de un año, y que hayan sido pacientes que provienen del servicio oncológico de este hospital.

Por lo tanto, se utilizó un muestreo por conveniencia, el cual Hernández et al., (2007) definen como aquellos casos a los que se tiene acceso. Se describen a continuación algunos datos relevantes de cada uno:

- Participante Nº 1: M.J., 16 años, sexo masculino, diagnóstico Linfoma de Hodgkin, tratamientos de radioterapia, quimioterapia e intervención quirúrgica. Tiempo de remisión: 1 año.
- Participante Nº 2: M.A., 16 años, sexo femenino, diagnóstico Osteosarcoma osteoblástico en el fémur izquierdo, tratamientos de quimioterapia e intervención quirúrgica para colocar una prótesis no convencional. Tiempo de remisión: 1 año.
- Participante Nº 3: S.R., 19 años, sexo masculino, diagnóstico Osteosarcoma osteoblástico en pie izquierdo, tratamientos de quimioterapia e intervención quirúrgica, para amputar el pie izquierdo. Utiliza prótesis. Tiempo de remisión: 1 año.

Una vez elegidos se contactaron telefónicamente para acordar fechas de asistencia al Hospital. Se consideró fundamental contar con el consentimiento informado de los representantes y el asentimiento informado de los participantes mediante protocolos específicos, además de otras exigencias del Hospital y de la Comisión de Bioética.

Técnica de recolección de datos

Se utilizó la entrevista semiestructurada a profundidad, la cual se basó en una guía de 12 preguntas donde el entrevistador tenía la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener mayor información sobre temas deseados (Hernández et al., 2007). Una vez elaborado el guión, se consultó con diferentes expertos en metodología cualitativa con el fin de determinar su adecuación a los objetivos, a la edad y situación de los participantes.

Las entrevistas se realizaron durante un período de dos meses, entre marzo y abril de 2012 en la sala de reuniones del Servicio Oncológico del Hospital público J.M. de los Ríos de Caracas, previo permiso acordado con ellos para grabar. Durante las entrevistas, los participantes se mostraron abiertos y cordiales.

Técnica de análisis de datos

Los datos se recogieron con base al muestreo teórico, el cual, a decir de Glasser y Strauss (1967), es el medio o sistema por el que el investigador decide con base analítica, cuáles datos buscar y registrar. El primer paso para iniciar el análisis se basó en transcribir cada una de las entrevistas grabadas y analizarlas. Finalizada la tercera entrevista se observó que los datos a explorar eran similares, sin encontrar nuevos datos de importancia. Se consideró entonces haber llegado al momento de saturación y culminó la recolección de información. El primer nivel de análisis se basó en identificar unidades de significado, categorizarlas y asignarles códigos en vivo preferiblemente, dado que el fin último del presente trabajo fue otorgar voz a los propios participantes. En teoría fundamentada, este primer nivel de codificación se le denomina codificación abierta (Hernández, et al., 2010). Posteriormente, se identificaron subcategorías, proceso que Strauss y Corbin (2002) describen como codificación axial, pues implica (...) «relacionar categorías a subcategorías siguiendo las líneas de sus propiedades y dimensiones y de mirar cómo se entrecruzan y vinculan estas» (p.135). Una vez realizado este análisis, surgió una aproximación teórica a través de la comparación constante y la interpretación de los datos obtenidos, los cuales fueron

contrastados con la información obtenida de la literatura. Cuando un concepto surge de los datos obtenidos en las entrevistas, y se asemeja o no a lo encontrado en la literatura, puede entonces compararse y analizarse, lo que permite dar mayor especificidad al concepto estudiado (Strauss y Corbin, 2002). No se llegó a la codificación selectiva, última fase para consolidar la Teoría Fundamentada.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos derivaron en la clasificación de dos grandes categorías, «Significado del cáncer y vivencias de la enfermedad», las cuales se exponen con sus respectivas subcategorías (subtituladas dentro de cada categoría). Para cada una se ejemplifican *verbatums* de los participantes.

SIGNIFICADO DEL CÁNCER

Desconocimiento de la enfermedad

El desconocimiento y la reacción del paciente al diagnóstico, al tratamiento y a las diferentes etapas de la enfermedad, provocan actitudes e interpretaciones que suelen ser erróneas, por lo cual influyen en la forma en la que el paciente percibe y afronta su enfermedad (Die Trill, 2003).

-Yo no sabía muy bien qué era eso, porque solamente me dijeron que era un tumor maligno, pero tampoco sabía qué era eso (S.R)

A pesar de ser evidente el desconocimiento de estos adolescentes respecto a su propia enfermedad, esto pudo ser el factor primordial para que la sobrellevaran, viendo la misma como un reto y restándole la importancia que ameritaba, desarrollando una postura de lucha y muy esperanzadora a su propio diagnóstico.

-Pensé que la quimioterapia, era una inyección y ya, te vas pa' tu casa (M.J.)

Como expresa Die Trill (2003), transmitir información médica adecuada al paciente sobre su diagnóstico o condición médica resulta fundamental para él y para los que lo rodean. De ahí la importancia de que el equipo médico y el personal psicológico del servicio indaguen en los pensamientos y creencias que tenga el paciente sobre la enfermedad. Igualmente, la cantidad y el contenido de información que se le brinde al paciente variará en cuanto a su edad y su nivel de madurez cognitiva y emocional, con el fin de evitar confusiones en la información.

Significado actual sobre el cáncer

Para todos estos adolescentes el cáncer fue una experiencia que dio sentido a sus vidas, los dotó de un propósito y significó un cambio en la forma en la que veían el mundo. La significación del cáncer, más que una enfermedad, ha sido una experiencia transformadora, un reto del cual se puede sobrevivir y salir adelante.

-Para mí significa que esto no es algo que asegura la muerte y que sí se puede seguir luchando, que se puede salir de esto, y que poniendo uno de su parte se puede vencer, nunca darse por vencido. Hay gente que dice que si es cáncer se va a morir la persona... nunca hay que pensarlo de ese modo, solamente que es algo que tú tienes y que sí se puede superar, no te asegura la muerte (S.R).

Estos significados van acorde a una misma línea de ideas, ya que en ellos se asume la enfermedad como un desafío personal, el cual puede superarse, utilizando fortalezas y rasgos intrínsecos, impulsados por pensamientos optimistas y de superación.

...el cáncer para mí es más que una enfermedad, es algo que te transforma la vida en muchos sentidos, porque conoces a muchas personas que jamás hubieses conocido a no ser por la enfermedad, esa enfermedad te hace madurar un poquito más... (M.A).

La forma en la que estos adolescentes construyeron el significado de su enfermedad fue vivenciado como un obstáculo más en sus vidas, en donde tenían la certeza de que iban a vencer la situación. Este significado pareciese estar relacionado con una actitud positiva con la cual se hizo frente ante el diagnóstico.

-El cáncer es vida. Para mí el cáncer es vida porque cuando tú llegas a una situación de esas, lo único que piensas es en el futuro, en salir adelante, en las cosas que tú quieres, lo que quieres realizar; digo vida porque cuando tu llegas a ese punto no piensas en lo que está pasando sino en lo que va a pasar (M.J).

Como menciona MJ «el cáncer es vida...» porque se percibió como un «volver a nacer», una oportunidad para reevaluar los acontecimientos y relaciones pasadas.

VIVENCIAS DE LA ENFERMEDAD

En cuanto a pensamientos y creencias

El primer encuentro con el cáncer evoca múltiples pensamientos en el que lo padece, razón por la cual en este apartado se abarcará el pensamiento con el cual los participantes coincidieron al momento en el que recibieron el diagnóstico.

¿Por qué a mí?

Recibir el diagnóstico de cáncer resulta uno de los retos más difíciles de afrontar en la vida de cualquier ser humano. Dicho diagnóstico trae consigo pensamientos diversos acerca de la aparición de la enfermedad y con ello surge la pregunta de ¿por qué a mí?, en donde el paciente se cuestiona sobre la enfermedad y el hecho de padecerla.

-Uno piensa que ¿por qué a mí? ¿Por qué a mí? ... son cuestiones que a uno nos pasa, son cuestiones que Dios nos manda para ver si nosotros podemos superarlo o no, un reto... (S.R).

Por otro lado, Die Trill (2003), menciona que muchas veces el diagnóstico de la enfermedad en niños y adolescentes trae consigo pensamientos mágicos, en donde se vive la enfermedad como un castigo, lo que genera dudas sobre comportamientos o pensamientos previos.

-Nunca me lo pregunté como tal, a veces pensaba que hay tanta gente mala en el mundo, y eso, pero nunca me lo pregunté así: ¿Por qué a mi señor? ¿Por qué yo que soy tan buena? No. Porque yo nunca dije: mira yo cometí un pecado horrible; pero sí dudaba de mí misma, yo tenía una buena vida, yo estaba bien con mi vida, pero esto yo no me lo merezco. Es una etapa de mi vida que tengo que cruzar y lo haré con mucho gusto, no voy a reír ni a llorar, simplemente hacerlo. (M.A).

Como se evidencia, en los *verbáculos* hubo una autoreflexión en donde buscaban dar sentido y encontrar la causa o respuesta a su enfermedad; la respuesta a ese interrogante o reflexión vino dada con base en los pensamientos, creencias o significados que cada uno de los entrevistados le otorgaron a la enfermedad.

Cambios a partir del diagnóstico

El cáncer trajo consigo alteraciones tanto en el estilo de vida de los participantes como en el de sus familiares, así como también cambios físicos permanentes.

En la imagen corporal

Los tratamientos oncológicos pueden producir alteraciones significativas en la imagen corporal, de modo que el sobreviviente se tiene que enfrentar a una nueva vida con una nueva imagen (Die Trill, 2003). En consecuencia, el proceso psicológico del cáncer, puede ser más complicado durante la adolescencia que en cualquier otra edad, ya que la enfermedad y sus tratamientos dificultan el desarrollo de una autoimagen y autoestima adecuadas, el establecimiento de una identidad a través de la socialización y la formación

de una identidad sexual (Eslava, 2009, citado en Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2011).

Los participantes se sometieron a diversos tratamientos contra el cáncer, donde experimentaron cambios corporales, algunos de ellos reversibles y otros permanentes.

-La parte de la caída del cabello, nunca me interesó mucho que se me cayera, más bien yo me lo jalaba, más bien me dije que iba a estar calva, no me iba a dar calor, no me voy a tener que peinar, puedo utilizar pelucas y tener estilos diferentes (M.A).

En su mayoría, los cambios reversibles son producto de los efectos secundarios del tratamiento, quizás el más representativo del cáncer es la pérdida de cabello. Otros problemas en la piel parecieran ser también ser un cambio en estos sujetos.

-La piel me cambió en muchos sentidos. La última vez estuve hospitalizada porque me puse negra, después me puse roja, verde, amarilla, me inflamaba mucho porque retenía líquido; muchas cosas le sucedieron a mi piel, y uno como adolescente siempre tiene esa preocupación por el cuerpo (M.A).

En la etapa de la adolescencia se comienza a otorgar mayor importancia y valor a la apariencia física, por lo que atravesar esta etapa del desarrollo en compañía de una enfermedad oncológica complica aún más la situación.

-Tu aspecto físico sí pega, porque la gente se sorprende al verte; tienes tu pelito, tus cejitas, te ves chévere, y cuando llega un momento, el pelo se te cae, las cejas, empiezas a inflamarte por la quimioterapia, la gente te ve y hace así, como ¿qué le paso a este? (M.J).

Sin embargo, además de los cambios temporales, los cambios permanentes se constituyen en constante recordatorio de acentuar las diferencias con los demás

de la misma edad, así como la secuela de haber sobrevivido a esta enfermedad.

-Sí, sí me cortaron el pie, ese me lo quitaron el 7 de abril de 2010, desde la rodilla, 4 dedos por debajo de la rodilla, esto que tengo es una prótesis (S.R).

Las amputaciones son frecuentes en los adolescentes con cáncer, ya que como se encuentran en la etapa de crecimiento y desarrollo las células malignas se reproducen con mayor facilidad, por lo que la amputación en la mayoría de los casos parece ser una decisión inevitable. En estos casos, la pérdida de una extremidad posicionará al adolescente a reestructurar su vida, no solo aprender a vivir sin su miembro sino que a su vez deberá aprender a utilizar la prótesis, así como también realizar sus actividades rutinarias para no perder su libertad y autonomía.

En el estilo de vida

La aplicación del tratamiento interfiere con el desarrollo de actividades que resultaban placenteras para el adolescente, generalmente suelen ser deportes o actividades físicas en las que esté interesado. De igual forma, en algunos casos el paciente se ve obligado a separarse de su vida social y abandonar sus estudios.

... tienes un cambio repentino, todo cambia cuando llega esta enfermedad, así de golpe, y ver que tus compañeros hacen cosas que tú no podías hacer, te sentías así como que cóncchale vale, yo no quiero seguir con este tratamiento... (M.J).

El adolescente es conocido por su vitalidad y su constante necesidad de pertenecer a un grupo, realizar actividades de interés y disfrute en común, así como establecer y mantener vínculos con sus semejantes, por lo que el tratamiento de la enfermedad impide la continuidad de su anterior estilo de vida y puede llegar a provocar en el adolescente una sensación de soledad o aislamiento.

-Todos mis amigos estaban allá y eso entonces me hacía sentir extraño en el sentido de que no tenía con quién... por lo menos donde yo me quedo, aquí en Caracas, no tenía con quién hablar con quién echar broma, nada, sino todo el tiempo encerrado, y no me gustaba estar todo el tiempo aquí, quería regresarme para allá, para Puerto la Cruz, a volver a seguir mi vida, para echar broma con los amigos y eso... (S.R).

Si la adaptación del adolescente a una enfermedad oncológica puede generar desajustes emocionales atribuidos a los cambios rutinarios que demanda el tratamiento, la situación es más complicada para aquellos que tienen que trasladarse de una ciudad a otra en busca de una mejor atención médica.

-Cuando recibía mi tratamiento no iba a la universidad, la había congelado. Yo soy de Puerto la Cruz, muy poco iba a Puerto la Cruz, yo para ir para Puerto la Cruz duraba a veces 3 meses o 4, me quedaba siempre aquí en Caracas (S.R).

A su vez, la flexibilidad del paciente y sus familiares en cuanto a transformación de su estilo de vida, es fundamental para lograr una adecuada adaptación, la cual favoreció el desarrollo y superación de la enfermedad

-Hubo un tiempo en que sí hubo cambios en el sentido de que mi familia viajaba bastante para acá, a veces dejaban de trabajar para venirse para acá para estar conmigo, por lo menos el día de la operación estuvieron todos (S.R).

Cambios en las experiencias subjetivas

Al momento del diagnóstico de una enfermedad oncológica y durante el transcurso de la misma son frecuentes reacciones emocionales, como miedos, ansiedad, ira, depresión, entre otras. Estas respuestas son adaptativas, si finalmente el paciente adopta racional y emocionalmente la realidad de padecer cáncer (Die Trill, 2003).

Rabia

La rabia viene dada por condiciones que generan frustración (Miller, 1941), interrupción de una conducta motivada, situaciones injustas (Izard, 1991), o atentados contra valores morales (Berkowitz, 1990) (citados en Cholíz, 2005).

-Algunas veces cuando me sentía super mal, tenía unas ojeras hasta los cachetes; muchas veces le salía con una patada, realmente porque cóñchale, me lo preguntaban de una forma que a uno le daba rabia (M.A).

Nadie escoge padecer cáncer, por lo que la percepción de injusticia se hace cada vez más intensa, produciendo que la rabia se desborde y se descargue con todos aquellos alrededor del adolescente enfermo.

Depresión

El término depresión hace referencia a un conjunto de síntomas que afectan el estado de ánimo, entre ellos decaimiento, pérdida del interés, sentimiento de tristeza profunda e incapacidad de experimentar placer, lo que incide directamente en la disminución del rendimiento laboral, escolar y actividad social (Barlow y Durand, 2007).

-Cuando estaba enfermo me sentía un poco deprimido porque dejabas de hacer tus cosas, tienes un cambio repentino (M.J).

Según Die Trill (2003), el que el paciente perciba la presencia de síntomas, que cada día lo incapacitan y limitan más a la hora de continuar con su rutina diaria o actividades a las que estaba acostumbrado, puede ocasionar que se sienta abatido por la enfermedad y pensar que sus recursos personales no resultan insuficientes.

Traumado

El shock del diagnóstico, la hospitalización y los procedimientos para combatir el cáncer suelen ser conocidas

como experiencias traumáticas y amenazantes tanto para el adolescente como para su familia.

-Yo traumado, porque primera vez que veo pacientes con cáncer... (M.J).

-Yo todo traumado ahí, porque no sabía cómo era la quimio... (S.R).

El primer encuentro con pacientes con cáncer parecen haberlo vivenciado como una experiencia traumática. Este escenario trajo consigo que el participante se viera reflejado en los otros y anticipara así cómo sería su situación luego.

Asustado

El miedo es la emoción que se activa ante un peligro, y el susto es la reacción del ser humano a consecuencia de la amenaza.

...Yo me asusté mucho, y nada, salí corriendo de mi casa... quería estar solo, pensar un poco por qué me estaban pasando las cosas (M.J).

Una de las reacciones más frecuentes ante el miedo es la huida o escape del estímulo percibido por la persona como peligroso. Es común este tipo de reacciones ante la presencia de un diagnóstico, ya que no se sabe a ciencia cierta qué pasará después.

-El doctor empezó a hablar conmigo y dijo que era cáncer, que era maligno, entonces yo estaba... asustado y no dije más nada después de que me dijo todo eso (M.J).

Como se trata de adolescentes con cáncer, la reacción ante el diagnóstico puede ser más notoria, acompañada de confusión en algunos casos, ya que en primer momento no se le encuentra lógica a lo ocurrido. Sin embargo, una vez aceptada la situación adversa, el miedo puede llegar a controlarse para regular el estado emocional.

Relacionadas a la muerte

El cáncer es percibido como una enfermedad que pudiera llevar al paciente a la muerte, generándole sentimientos asociados a morir.

-Entonces cada vez que fallecía alguien, este era como más deprimente, sentías que tú ibas a ser el próximo, entonces no sabías como tomar la situación (M.J.).

La tristeza es una emoción que genera un alto grado de displacer en el que la padece, ya que trae consigo desánimo, pérdida de energía, desaliento y melancolía. Según Seligman (2003), la tristeza aparece después de una experiencia en la que se genera miedo, debido a que la tristeza es el proceso oponente del pánico y actividad frenética. Con frecuencia se experimenta tristeza ante situaciones de indefensión, separación física o psicológica, o pérdida o fracaso.

El Instituto Nacional del Cáncer (2012), comenta que la tristeza y la aflicción son reacciones normales ante las crisis que se enfrentan al tener cáncer, por lo que los pacientes suelen experimentar tristeza y pesadumbre en forma intermitente desde el diagnóstico de la enfermedad y el tratamiento, hasta la supervivencia.

-Me pasaba la muerte por mi cabeza, estás en una situación donde no sabes lo que va a pasar, puedes salir como puedes no salir... (M.J.).

Cambios en la dinámica familiar

Uno de los retos más difíciles para las familias con niños o adolescentes con cáncer es preservar la estabilidad familiar. La manera en que las familias reorganizan su vida depende de factores individuales, familiares, socioeconómicos y culturales. Como nos menciona Die Trill (2003), algunas parejas cambian sus patrones de trabajo de manera que alguno de los padres esté siempre con el paciente, otras incluyen a los abuelos y otros miembros de la familia en el cuidado del adolescente.

-La única relación que cambió fue la de mi abuela por parte de mi papá porque ella siempre me corría de su casa, siempre, y ella fue la que estuvo bastante conmigo también, nos unimos, siempre me seguía ayudando (S.R.).

Por otra parte, un cambio importante observado en la dinámica familiar de estos adolescentes está ligado a un cambio en el vínculo afectivo, ya que debido a la enfermedad, la familia logró unirse más, mantener una comunicación abierta y un contacto familiar cercano; es uno de los aspectos más importantes dentro del proceso de adaptación familiar, brinda la oportunidad para que tanto padres como hermanos, abuelos y demás familiares participen en el cuidado del paciente (Die Trill, 2003).

-Como pudo ser así de malo también trajó cosas buenas, porque primero había una desintegración en la familia y eso llevó a que la familia fuera un poco más unida, estuviera más al tanto de todo lo que me pasaba (M.J.).

Relaciones entre hermanos

Existe evidencia empírica la cual refiere que los hermanos del niño enfermo, por lo general, son «olvidados» o descuidados. El estudio de Lavigne y Ryan (1979, citado en Valdés y Flórez, 1995) buscó conocer cuáles eran las reacciones de los hermanos ante la hospitalización del hermano enfermo, encontraron que los hermanos sanos tenían mayor probabilidad de mostrar síntomas de irritabilidad y retramiento social.

.... Por medio de lo que me pasaba a mí, él no quería ir, no quería ir a entrenar, él sintió miedo porque lo que nosotros hemos soñado siempre es firmar juntos y que vayamos parejo, no acepto nada, dejo de ir... (M.J.).

Las reacciones del hermano del paciente oncológico son diversas y su expresión varía dependiendo de su madurez cognitiva y emocional, la relación con su hermano (a)

enfermo (a), el tipo de comunicación que exista entre ellos, la etapa de la enfermedad, la capacidad de integrar y entender la situación, entre otras (Die Trill, 2003).

-Mi hermana no quiso tenerme ningún tipo de lástima, ni cariño, ella me decía «calva», una vez me harté que me dijera calva porque lo hacía delante de todas las personas, me quitaba la peluca y le dije «yo soy calva porque tengo cáncer, ya por favor deja el fastidio, tengo una enfermedad y si me muero es por tu culpa» (M.A.).

Por lo que es importante la inclusión de los hermanos en el proceso de enfermedad, informarlos abiertamente acerca del diagnóstico, los efectos secundarios de los tratamientos, así como también la evolución y pronóstico de la enfermedad de su hermano(a).

Recursos para sobrellevar la enfermedad

El proceso de adaptación al diagnóstico, tanto de la familia como del adolescente, requiere del uso de recursos internos y externos, preexistentes y nuevos, los cuales permiten responder a los retos que la enfermedad impone. En esta investigación se consideraron como *recursos externos* todas aquellas cosas, personas o instituciones que desde afuera ayudaron a los pacientes para sobrellevar su enfermedad y contribuir a un estado emocional adecuado para mejorar la respuesta ante los tratamientos.

Apoyo de la familia

La reacción del diagnóstico para los adolescentes puede llegar a ser confusa y devastadora; adaptarse a los efectos secundarios de sus tratamientos puede transformarse en un camino difícil. En ocasiones, sienten que están perdiendo el control personal, presentan cambios en las relaciones interpersonales, así como una gran incertidumbre y angustia ante el futuro. Es en este contexto cuando la familia cumple un rol importante en la recuperación del paciente, pues le brinda el soporte y

la ayuda emocional necesaria para poder enfrentar la enfermedad (Domínguez y Mendo, 2006).

-.. El apoyo de mi familia fue bueno, bastante grande, y encima me acompañaron en todo, estuvieron conmigo en todo, nunca me abandonaron como a otras personas que sí los abandonan; ellos siempre estuvieron conmigo (S.R).

Roca (1994) en su investigación «El proceso de afrontamiento en enfermedades oncológicas malignas en niños, adolescentes y sus familiares», plantea lo importante que resulta para la familia asumir una postura positiva ante la vida, lo cual es decisivo para soportar y enfrentar el impacto de ese acontecimiento tan desagradable.

-Es muy importante la familia para esa situación, yo creo, y mi familia estuvo en todo momento, mi mamá más que todo; yo estuve 12 días hospitalizada en emergencia y mi mamá estuvo 12 días sentada en una silla, velando por mí, porque tenía la fiebre todo el día a 43 grados y ella está ahí, las doctoras se iban y mi mama estaba ahí, ella fue la que me salvo! no las doctoras, Dios y mi mamá, porque ella estuvo ahí, una madre es incondicional, eso es lo que nos protege a nosotros, nuestras madres, el ejemplo de vida que nos dan y eso es lo que me daba más fuerza, eso era lo que me daba más fuerza cuando estaba hospitalizada que mi mamá estuviera ahí conmigo (M.A).

Lo comentado coincide con lo expresado por Noel, Fernández, Vielma, Astorga y Arellano (2011) en donde señalan que el núcleo familiar interviene de forma positiva apoyando al adolescente durante el período de tratamiento y recuperación, es un recurso valioso e integral para el adecuado enfrentamiento de todos los procesos de enfermedad.

-Pude superarlo porque yo tenía a mi familia apoyándome (S.R).

Apoyo del hospital

Del mismo modo que la familia cumple un rol importante dentro del proceso, lo debe hacer el personal médico, tanto doctores y enfermeras como terapistas ocupacionales, psicólogos, psicopedagogas, personal voluntario, entre otros, encargados de brindarle apoyo al adolescente y a su familia, permitiendo una adecuada adaptación socio-educativa-emocional a la enfermedad, teniendo mayor tolerancia al tratamiento y por ende una mejor calidad de vida dentro del servicio oncológico.

-El primer día que recibí quimio todo bien, conocí un poco de gente, todo el mundo me habló, estaban conmigo y yo dije: es un ambiente bien (M.A).

Se debe comenzar con lo más importante, el oncólogo, debe facilitarle al paciente y a la familia información lo más precisa posible sobre su enfermedad y las expectativas de respuesta al tratamiento (Die Trill, 2003). Por ende, es primordial que el personal del servicio oncológico brinde información acertada acerca de la condición de cada paciente.

-Aquí se hacían talleres martes y jueves sobre la enfermedad y ahí fue que me fui enterando poco a poco (M.J).

A su vez, la relación entre el personal y el paciente debe ser positiva y de total apoyo, basada principalmente en la confianza y en la comprensión, de manera que se logre conseguir un entorno hospitalario lo más favorable posible.

-... de paso que con Mildred todo el tiempo, cada vez que yo llegaba era un amor, igual que las enfermeras, no tenía porque sentirme mal, a pesar de que estaba pasando por eso, estaba muy consentido (M.J).

Tanto el personal educativo y psicopedagógico como el personal médico buscan hacer todo lo posible para que los

niños y adolescentes se sientan cómodos y que su estadía en el servicio sea lo menos aburrida y desagradable posible, más bien intentan acercarse a la vida cotidiana de cada paciente.

Apoyo de amigos, escuela u otros grupos

Para esta etapa del desarrollo es de vital importancia el mantenimiento de las actividades escolares de los adolescentes con cáncer, ya que les permitirá continuar con sus estudios y no perder el contacto social con sus compañeros y profesores.

... El colegio también me ayudó mucho, porque yo falté el primer y segundo lapso de 3er año y ellos me pusieron muchas notas al azar (M.A).

Sin embargo, no en todos los casos es posible que el paciente continúe su educación, debido a los efectos del tratamiento. A pesar de no contar con el apoyo de la institución educativa existen otras redes de apoyo que ayudarán al paciente a fortalecerse y superar la situación adversa.

-Como yo pertenezco a una religión cristiana, esa gente siempre estuvo pendiente, siempre me ayudaron y todavía me siguen ayudando pues. Alguna gente del taekwondo, algunos muchachos de la universidad. Realmente sí he sido apoyado pues (S.R).

Se evidencia en este caso la presencia de ayuda por parte de la comunidad religiosa a la que pertenece el adolescente, así como también el apoyo de sus compañeros y profesores del deporte que solía practicar.

Los recursos internos se refieren a todas aquellas herramientas que posee la persona para hacer frente a una situación adversa, en muchas ocasiones ni la persona conoce de su capacidad para superar lo ocurrido, por lo que podría tratarse de recursos y fortalezas que se desarrollan a consecuencia de los hechos.

Religión

Tal cual como lo menciona Zabel (2000) existen numerosos estudios que demuestran que las creencias de las personas tienen efectos significativos en su salud física y mental, así como en el bienestar general. Del mismo modo, señala que la religión brinda estrategias, que influyen en la forma como la persona percibe, evalúa y enfrenta un problema, por lo que la esperanza y la fe actúan como protectores ante las alteraciones emocionales y factores estresantes. Este autor también nos habla sobre la falta de responsabilidad que puede tomar el individuo sobre su propio futuro, con la certeza de que «todo está en las manos de Dios».

-Llega un momento ya, que tu confías y te pones en manos de Dios y dices que sea lo que sea... (M.J)

Es de esta manera, cuando pareciese que el paciente puede asumir los sucesos de su vida con mayor tranquilidad y menor alteración de su autoestima, sabiendo que Dios lo está acompañando, y que pase lo que pase será por el deseo de él.

-Confiado siempre en Dios, en que yo iba a salir adelante y aquí estoy, soy uno de ellos y uno de los que puede dar testimonios de lo que es el cáncer (M.J).

De igual forma, Martínez, Méndez y Ballesteros (2004) señalan diversos estudios como el de Mueller, Plevak y Rummans (2001) y Mytko y Knight (1999), donde se ha demostrado una implicación importante de la religión a la hora de hacer frente a la enfermedad y se han encontrado correlaciones positivas entre los índices de recuperación y creencias religiosas.

-Yo todos los días le pedía a Dios fuerzas: fuerza para terminar, no agonía, sino esa etapa de mi vida, que era fuerte, siempre estuve dándole gracias a Dios de verdad porque tenía mucho, mucho a mi favor, a pesar de que recibía quimio, gracias por dejar mi pierna,

gracias por tener nuevos amigos que conocí, gracias por hacer que tenga los valores altos, muchas cosas, gracias por tener mi familia junto a mí (M.A).

Se podría concluir que la participación religiosa en el transcurso de la enfermedad oncológica pareciese estar relacionada con una mejor salud y expectativas de vida a futuro. En términos generales, los resultados de esta investigación son consistentes con la literatura especializada en el tema y con antecedentes empíricos.

Fortalezas personales

Seligman (2003) propone que las fortalezas actúan como barrera contra la desgracia, trastornos psicológicos, y pueden ser la clave para aumentar la capacidad de recuperación. En estos adolescentes prevalece como virtud el coraje, el cual se puede definir como la fuerza de voluntad que posee la persona para llevar a cabo una acción a pesar de los obstáculos. Una de sus fortalezas, la perseverancia, permite enfrentarse a las adversidades de la vida sin rendirse y sin importar el miedo que estas generen.

-Esto tampoco es fácil, hay gente que con la quimio como no se ayudan ni ponen de su parte, no sé, se decaen, se echan así que no quieren seguir más, se rinden, entonces la cuestión no es rendirse sino seguir (S.R).

-Pero mi reacción no fue así de echarme o tirarme en una cama, no fue nada de eso, fue enfrentar mi cuestión que tengo, que tenía pues...y, pero no me pegó así tanto pues, como a algunas personas que le pega y eso (S.R).

De hecho, Vera, Carbelo y Vecina (2006) afirman que aquellas personas que poseen altos niveles de esperanza y optimismo tienden a salir fortalecidos y a encontrar beneficios de experiencias traumáticas y estresantes. Es decir, como nos señala Seligman (2003) donde el pesimista ve problemas, el optimista ve desafíos.

-No es algo que asegura la muerte y que sí se puede seguir luchando, que se puede salir de esto, y que poniendo uno de su parte se puede vencer, nunca darse por vencido (S.R).

Los optimistas son personas que aceptan con mayor rapidez la realidad sin negar sus problemas, tienen esperanzas y crean estrategias para sobrellevar las situaciones, confían en obtener resultados favorables, perseveran en sus metas y son menos propensos a darse por vencidos (Urrea, 2010).

-Hay que echar pa' lante y tengo que salir rápido de esto para continuar con mi vida (M.A).

El optimismo es una característica psicológica que remite a expectativas positivas y objetivos de futuro, la cual tiene relación con variables como la perseverancia, el logro, la salud física y el bienestar (Peterson y Bossio, 1991). A su vez, actúa como potenciador del bienestar y salud en aquellas personas que quieren mejorar su calidad de vida. Desde un punto de vista evolucionista es considerado además como una característica que los seres humanos seleccionan por sus ventajas para la supervivencia (Taylor, 1989).

Resiliencia

Se conoce la resiliencia como aquella capacidad o conjunto de fortalezas que tienen las personas para seguir proyectándose en un futuro, a pesar de acontecimientos devastadores, condiciones de vida difíciles y/o experiencias traumáticas. Henderson (2006) distingue estos recursos personales en 3 dimensiones, Yo Soy, Yo Puedo y Yo Tengo. Los adolescentes resilientes enfrentan las adversidades por medio de un equilibrio y una interacción dinámica de estas 3 dimensiones.

El Yo Soy: involucra aquellas cualidades que se relacionan con la fortaleza interna de la persona.

.... Pensaba: para qué me voy a rendir si ya me falta poco, de tantas cosas que recorrió, de tanto tiempo que

recorrió, de tantas cosas que recorrió para darme por vencido, entonces me puse a pensar y decidí seguir con mis cuestiones pues, mi quimio como es debido (S.R).

El Yo Puedo: se refiere a las capacidades sociales y a las relaciones interpersonales, estas cualidades han sido reafirmadas a través de la interacción social. Las cualidades del Yo Puedo se fomentan independientemente de las circunstancias de la vida.

-La enfermedad me dio la oportunidad de conocer personas y me doy cuenta de lo que me falta por vivir y ahora puedo contarle a los demás mi experiencia, como a ustedes ahorita, algo les queda a los que me oyen, por lo menos me gustaría que de lo que yo dijera, algo les quedara, que aprovechen su vida... (M.A).

El Yo Tengo: surge de las relaciones de confianza y del apoyo social percibido; la familia, los colegios, la fe, el personal médico, entre otros, son factores que contribuyen con los adolescentes a superar su adversidad. Las relaciones familiares son una fuente común de resiliencia para niños y adolescentes con problemas de la salud.

-Yo pensaba que yo era una de más, que no tiene suerte de nada, pero yo suerte de más tengo, porque mi familia me estaba apoyando (M.A).

Otro aspecto a resaltar es una de las estrategias descritas por Henderson (2006) donde se elabora la construcción de valentía por medio del aumento de la autoestima. Una de las formas en la que esto ocurre, es mediante la comparación de los adolescentes con otros en situaciones similares. Ellos sienten que las experiencias de otros con la misma enfermedad resultaron más difíciles de soportar

.... No todo lo que tienes es malo, hay personas que están peor y no creo que la enfermedad haya sido lo peor en mi, más bien todos los días digo «yo no tuve nada», veo a personas que no tienen casa y me digo «yo no tuve nada», nunca me digo: ay qué mal lo que me pasó, qué tragedia... he conocido a personas que

han tenido peores enfermedades que la mía y todos los días me digo que de lo poco que aprendí les voy a dar ese pedacito de que hay que aprovechar y pedirle a Dios todos los días fuerza, para poder seguir adelante (M.A).

Estos adolescentes fueron capaces de superar las adversidades y resituarse en el mundo de una manera más sana y segura.

Proyecto de vida

La Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer señala en su investigación Intervención Psicosocial de Adolescentes con Cáncer (2011) que «el cáncer es una enfermedad que obliga al adolescente a elaborar en su conciencia un mundo nuevo, que es distinto al anteriormente vivido» (p. 114).

Un proyecto de vida hace referencia a la definición de metas. Consiste en un proceso que implica planificar y ejecutar acciones que conllevarán al logro de los objetivos propuestos; por lo tanto, para formar un proyecto de vida es necesario preguntarse quién soy y a dónde voy. Para estos adolescentes el trazar o reestructurar su proyecto de vida después de la enfermedad implicó no solo reevaluarse como personas sino también replantearse las metas propuestas adaptándolas a los cambios físicos causados por la enfermedad; en uno de los casos, la amputación de un miembro inferior interfirió con unas metas y un proyecto de vida que se tenía planteado, por lo que fue necesario un cambio en las consecución de objetivos

-Que esté graduado de lo que esté estudiando, y ya que no pude llegar a las olimpiadas de taekwondo por lo menos de natación, independizarme en el sentido de estar trabajando, tener mi propia casa, mi carro, seguir mi vida normal, mis rutinas normales (S.R).

En otros casos, la estructuración del proyecto de vida continua siendo el que se tenía planeado antes del conocimiento del diagnóstico, por lo que debido a la experiencia los participantes dirigirán su esfuerzo y motivación al cumplimiento de sus sueños.

-Yo quiero ser pelotero profesional, jugar para los Leones del Caracas, aquí en Venezuela, y en los Estados Unidos con los Yankees de Nueva York, pero eso solo lo puedes realizar teniendo salud y siendo sano (M.J)

-Quiero ser actriz, ganarme un Oscar, ese es mi sueño y mi meta... por eso continuo yendo a mi academia (M.A).

CONCLUSIONES

Dentro de las conclusiones es necesario, primero, comentar cómo fue la experiencia de las investigadoras dentro del estudio, razón por la cual se comenzará con una reflexión, redactada en primera persona.

En primer lugar, esta investigación fue una experiencia que nos permitió adentrarnos a un mundo que desconocíamos, nos dio la oportunidad de apreciar y tratar de cerca la realidad de aquellos que padecen esta enfermedad, sumada a la precariedad del servicio de salud público venezolano. Sin embargo, cuando se trata de patologías infantiles, la compasión y la dedicación son el primer impulso que motiva a las personas a ayudar. Es por ello que el Servicio Oncológico del Hospital JM de los Ríos cuenta con personal capacitado, dispuesto a colaborar día a día.

Por otra parte, la voz de los participantes fue más que un método de recolección de datos, fue un reto que implicó alejarnos de nuestras propias percepciones y poner atención a los relatos que estaban siendo narrados de una forma totalmente distinta a lo esperado por nosotras. Nunca nos imaginamos que estos adolescentes habiendo padecido recientemente de cáncer nos contaran su experiencia con un matiz resiliente.

En la metodología cualitativa son los datos los que se van adaptando, o no, a la teoría, más no la teoría ajustándose a la información recolectada. De aquí parte principalmente una de las contradicciones encontradas entre este estudio y en algunos antecedentes empíricos recabados, en donde se

afirma la percepción negativa que tienen los adolescentes sobrevivientes de cáncer en cuanto a ellos mismos y al mundo que los rodea. La experiencia de haber padecido cáncer, para un adolescente, no es siempre dolorosa; estos muestran diferentes reacciones frente a la enfermedad dependiendo del diagnóstico y su gravedad, tratamientos suministrados, de su nivel de maduración cognitiva y emocional y de los sistemas de apoyo que estuvieron disponibles. Aunque las alteraciones se puedan producir en distintas áreas del funcionamiento del adolescente, tales como familiar, escolar, afectiva, física y social, estos lograron la adaptación a su condición de manera sorprendente, no solo durante la enfermedad sino una vez superada la misma. Su plasticidad, su energía vital y su capacidad para salir fortalecidos de la adversidad les permitieron una reintegración adecuada a su vida social.

En cuanto a la pregunta de investigación que guió este estudio: ¿Cómo vivencia un grupo de adolescentes la experiencia de haber padecido una enfermedad oncológica? Gracias a la colaboración de los sobrevivientes se pudo llegar a las siguientes conclusiones teóricas.

Específicamente, se pudo observar en los tres adolescentes que participaron en el estudio, que el diagnóstico de cáncer implicó un fuerte impacto emocional, en donde el interrogante *¿por qué a mí?* fue el detonante de una serie de emociones negativas como la rabia, la tristeza y el miedo. Pareciese ser natural que tras el diagnóstico, los adolescentes se cuestionen sobre la causa de padecer dicha enfermedad; y la incertidumbre sobre la evolución del cáncer conllevará a que el adolescente vea en riesgo su vida y sus planes a futuro. La muerte se convierte en uno de sus mayores miedos, siendo percibida cada vez más de cerca con el fallecimiento de algunos de sus pares en el mismo servicio, durante el tratamiento.

A pesar de que el cáncer se vislumbra como una enfermedad avasallante, implica automáticamente que tanto el paciente como su familia deban reorganizar su dinámica para adaptarse y luchar contra la enfermedad. Así pues, pareciese que la manera más efectiva para enfrentarse ante esta

adversidad consiste en el uso de recursos tanto internos como externos.

Los resultados del estudio coinciden con la literatura consultada, especialmente con Amorín (2012) y reafirman la importancia de los recursos externos como soporte dentro del proceso de enfermedad. Como expresaron los participantes, el apoyo de la familia, el personal médico, la escuela y los amigos fueron indispensables para la superación de la situación, por lo que se podría inferir que a mayor apoyo social percibido por el paciente, mayor será su capacidad emocional para hacer frente al cáncer.

Dicho incremento en la capacidad emocional podría implicar el desarrollo y aplicación de recursos internos; la religión y las fortalezas personales destacaron en las experiencias narradas. La religión es vista como una práctica espiritual que brinda estrategias basadas en la fe y la esperanza. En algunos momentos, confiar y «ponerse en manos de Dios» era lo que les brindaba tranquilidad.

Dentro de los recursos internos también se encuentra la resiliencia, la cual enmarca la capacidad de los individuos de salir fortalecidos de la adversidad. Como nos mencionaron Olivares (2010) y Amorín (2012), los pacientes oncológicos son altamente resilientes, hecho que quedó demostrado en nuestro estudio, donde fue posible percibir la capacidad de estos tres adolescentes de aceptar, vivir y narrar de forma alentadora su trayecto por el cáncer. Dicho concepto se relaciona con el crecimiento postraumático que personas adultas han experimentado tras una adversidad como el padecimiento de cáncer (Lehrer, 2011). Estos adolescentes también lograron darle una respuesta alternativa a su enfermedad, derivando de ella aprendizajes y cambios positivos.

Esta capacidad resiliente, no solo se vio reflejada en sus discursos sino también en el significado que le otorgaron a la enfermedad; el haber padecido cáncer fue una experiencia transformadora que los dotó de un propósito, asumiendo las secuelas de la enfermedad, redefiniendo y redireccionando sus metas y proyectos de vida. Las expectativas que estos adolescentes tienen para su futuro, influyen en su comportamiento presente y se vinculan con las decisiones y objetivos que tienen planteados una vez superada la enfermedad. Esta experiencia podría verse como un aprendizaje, que trajo consigo cambios en sus escalas de valores, que se reflejan en la manera en la que hoy en día perciben y actúan frente al mundo.

Las experiencias vividas nos transforman y modifican la manera en la que percibimos el entorno. Por lo tanto, no vemos jamás las cosas tal cual son, las vemos tal cual somos (Nin, 2009).

El estudio llevó a una detección de necesidades de pacientes oncológicos jóvenes, mostrando cuán necesario resulta brindarles mayor información y apoyo psicológico, el cual permita aplicar intervenciones que apunten a aspectos resilientes, por lo que el diseño e implementación de programas psicoeducativos a pacientes, familiares, la escuela, amigos y voluntarios como de apoyo y acompañamiento psicológico ante esta enfermedad resultan de inmenso valor en hospitales públicos y privados.

Al trabajar particularmente con niños y adolescentes con cáncer, se hace necesario prestar atención a los distintos diagnósticos y los diferentes tratamientos, porque pueden influir de manera particular en la experiencia vivida. Por lo tanto, agrupar a los pacientes oncológicos según su tipo de diagnóstico y tipo de tratamiento sería enriquecedor a la luz de nuevos estudios.

BIBLIOGRAFÍA

Amorin, K. (2012). *Ser adolescente con cáncer: un estudio fenomenológico*. Investigación presentada

en el VIII Congreso Iberoamericano de Psicología, Psicología Sem Fronteiras. São Paulo, Brasil.

Barlow, D. y Durand, M. (2007). *Psicopatología. Un enfoque integral de la psicología anormal*. México: Thomson.

Barr, R. (2001). El adolescente con cáncer. *Revista European Journal of Cancer* [Recuperado de <http://www.medynet.com/elmedico/publicaciones/ejc2002/1/30-37.pdf>]

Berger, K. (2004). *Psicología del Desarrollo Infancia y Adolescencia*. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.

Capote, L. (2006). Aspectos epidemiológicos del cáncer en Venezuela. *Revista Venezolana de Oncología*. 18(4). Recuperado de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s0798-05822006000400011&script=sci_arttext

Cholíz, M. (2005). *Psicología de la emoción: el proceso emocional*. Recuperado de <http://www.uv.es/~choliz/Proceso%20emocional.pdf>

Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres con Niños con Cáncer. (2011). *Intervención Psicosocial en Adolescentes con Cáncer*. Recuperado de <http://www.cancerinfantil.org/>

Die Trill, M. (2003). *Psico-Oncología*. Madrid, España: ADES ediciones.

Die Trill, M. y Vecino, S. (2003). El superviviente de Cáncer. En Die Trill, M. *Psico-oncología*. Madrid, España: ADES ediciones.

Domínguez., A. y Mendo, J. (2006). *Clima social familiar en adolescentes con cáncer y adolescentes con tumores benignos*. Recuperado de http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/rev_psicologia_cv/v09_2007/pdf/a07.pdf

- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF] (2011). *La adolescencia; una época de oportunidades*. Estado Mundial de la Infancia. Recuperado de http://www.unicef.org/honduras/Estado_mundial_infancia_2011.pdf
- Glaser, B y Strauss, A. (1967) *El desarrollo de la teoría fundamentada*. Chicago, Illinois: Aldine.
- Glaser, B. (2002). Constructivist grounded theory? *Forum: Qualitative Social Research*. Tomo 3 (3). Recuperado de <http://www.qualitative-research.net>
- Henderson, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy: cómo superar las adversidades*. España: Editorial Gedisa, S.A.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2007). *Metodología de la Investigación*. (5ta. Edición) México D.F., México: Mc Graw Hill.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. (6ta. Edición) México D.F., México: Mc Graw Hill.
- Instituto Nacional del Cáncer (2012). Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/ATRT-SNC-infantil/HealthProfessional/page1/AllPages>
- Lehrer, E. (2011). ¿Qué vino hacer el cáncer a mi vida? Crecimiento Postraumático (CPT) en un grupo de mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. Trabajo final de grado, para obtener la Licenciatura en Psicología, Universidad Metropolitana. Caracas.
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa síntesis conceptual. *Revista Investigación en Psicología*, 9(1), 123-146.
- Martínez, L., Méndez, M. y Ballesteros, B. (2004). Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al Centro Javeriano de Oncología. *Universitas Psychologica*, 3(2), 231-246.
- Merino, G. y Velásquez, M. (2008). Seguimiento de los efectos tardíos endocrinológicos en sobrevivientes de cáncer infantil. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, 6(2), 1-35.
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social. (2003). *Anuario de Mortalidad 2003*. Dirección de epidemiología y análisis. Dirección de Información Social y Estadísticas. Caracas.
- Ministerio para el Poder Popular para la Salud (2005). *Programa de Oncología. Registro Central de Cáncer*. Recuperado de <http://www.msds.gob.ve>
- Nin, A. (2009). *Diario I: 1931-1934*. Barcelona, España: RBA Libros.
- Noel, G., Fernández, J., Vielma, D., Astorga, D. y Arellano, M. (2011). Participación de la familia en la adaptación del niño y adolescente sobreviviente del cáncer. Ponencia presentada en *II Congreso Nacional de Psicología, Caracas, Universidad Metropolitana*.
- Olivares, G. (2010). Resiliencia en pacientes oncológicos, Ponencia presentada en *II Congreso Venezolano de Psicología, Universidad Metropolitana, Caracas, Venezuela*.
- Organización Mundial de la Salud. O.M.S. (2009). *Notas Descriptivas*. Recuperado de http://www.who.int/child_adolescent_health/topics/prevention_care/adolescent/e/
- Peterson, C., y Bossio, L.M. (1991). *Health and optimism*. New York: Oxford University Press.
- Rogers, C.R. (2000). *El proceso de convertirse en persona. Mi técnica psicoterapéutica*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Roca, M. (1994). Psicología y cáncer: el proceso de afrontamiento en enfermedades oncológicas malignas en niños, adolescentes y sus familiares. *Revista cubana de Salud Pública* 37(2).

- Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Barcelona, España: Ediciones B, S.A.
- Sociedad Americana del Cáncer (2012). Recuperado de www.cancer.org/español
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Bogotá. Colombia: Editorial CONTUS.
- Taylor, S. (1989). *Positive illusions*. New York: Basic Books.
- Taylor, S., Bogdan, R. (1987) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Madrid, España: Paidós.
- Urra, J. (2010). *Estudio sobre fortalezas para afrontar las adversidades de la vida*. Recuperado de <http://www.javierurra.com/files/FortalezasParaAfrontarLasAdversidadesDeLaVida.pdf>
- Valdés, C. y Flórez, J. (1995). *El niño ante el hospital: Programas para reducir la ansiedad*. Recuperado de <http://books.google.co.ve/books>
- Vera, B., Carbelo, B. y Vecina, M. (2006). La experiencia traumática desde la Psicología Positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo* 27(1) 40-49.
- Villarroel, G. (1999). *Las vidas y sus historias. Cómo hacer y analizar historias de vidas*. Caracas: AVEPSO.
- Zabel, C. (2000). Cáncer y creencias espirituales. *Boletín de Psicología* 2(5).