

La dialógica vida-muerte en el cuidado al adolescente con cáncer¹

Maria José Menossi²

Juliana Cardeal da Costa Zorzo²

Regina Aparecida Garcia de Lima³

El estudio objetivó comprender la experiencia de los adolescentes con cáncer, de los familiares y del equipo de salud relacionada a la muerte en el contexto del cuidado de salud, bajo el marco teórico de la complejidad propuesto por Edgar Morin. Participaron 12 adolescentes, 14 familiares y 25 profesionales de salud. La entrevista fue utilizada como recurso para la recolección de datos. La discusión de los datos empíricos fue conducida por el discurso dialógico vida-muerte en el contexto del cuidado del adolescente con cáncer. Se observó que la singularidad en el modo de vivir el tiempo y enfrentar la muerte por el adolescente y la posibilidad de la pérdida del ente querido por la familia puede no estar en sintonía con el cuidado ofrecido por el equipo de salud, considerando aspectos de orden estructural, organizacional y afectivo. No le basta al equipo apenas racionalmente realizar elecciones en cuanto al uso de los dispositivos diagnósticos-terapéuticos, conforme momentos predefinidos de la enfermedad, siendo necesaria la comprensión contextualizada y sensible de cada situación.

Descriptor: Adolescente; Neoplasias; Muerte.

¹ Artículo parte de la Tesis de Doctorado "O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo", presentada a la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) proceso nº 2008/08556-0 y Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) proceso nº 475882-2009-1.

² Enfermeras, Doctor en Enfermería, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: Maria - mjmenossi@uol.com.br, Juliana - jcczorzo@usp.br.

³ Enfermera, Doctor en Enfermería, Profesor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. E-mail: limare@eerp.usp.br

Correspondencia:

Maria José Menossi
Rua Galileu Galilei, 588, Apto. 41
Bairro: Jardim Irajá
CEP: 14020-620, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: mjmenossi@uol.com.br

A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer

Neste estudo o objetivo foi compreender a experiência dos adolescentes com câncer, familiares e equipe de saúde relacionada à morte no contexto do cuidado de saúde, à luz do referencial teórico da complexidade, proposto por Edgar Morin. Participaram 12 adolescentes, 14 familiares e 25 profissionais de saúde. A entrevista foi utilizada como recurso para a coleta de dados. A discussão dos dados empíricos foi conduzida pela dialógica vida/morte no contexto do cuidado do adolescente com câncer. Observou-se que a singularidade no modo de viver o tempo e enfrentar a morte pelo adolescente e a possibilidade da perda do ente querido pela família pode não estar em sintonia com o cuidado oferecido pela equipe de saúde, considerando aspectos de ordem estrutural, organizacional e afetivos. Não basta à equipe apenas, racionalmente, realizar escolhas quanto ao uso dos dispositivos diagnósticos e terapêuticos, conforme momentos predefinidos da doença, sendo necessária a compreensão contextualizada e sensível de cada situação.

Descritores: Adolescente; Neoplasias; Morte.

The dialogic life-death in care delivery to adolescents with cancer

This study aims to understand the experience of adolescents with cancer, family and the health team regarding death in the healthcare context, in the light of Edgar Morin's proposed theoretical framework of complexity. Participants were 12 adolescents, 14 relatives and 25 health professionals. The interview was used for data collection. The discussion of data was guided by the dialogic life-death in the context of care to adolescents with cancer. It was observed that the singularity in the way the adolescent experiences time and faces death and the possibility that the family will lose a loved one may not be in accordance with the care the health team offers, considering structural, organizational and affective aspects. It is not enough for the team just to rationally make choices on the use of diagnostic-therapeutic devices, in line with predefined moments in the disease. Instead, a contextualized and sensitive understanding of each situation is needed.

Descriptors: Adolescent; Neoplasms; Death.

Introducción

El cáncer infanto-juvenil corresponde de 2 a 3% de todos los tumores malignos⁽¹⁾, pero, a pesar de raro, representa la primera causa de muerte por enfermedad en esta población⁽²⁾ y, por lo tanto, un problema de salud en Brasil y en el mundo.

Mismo con el impacto de nuevos abordajes terapéuticos desarrollados en las últimas décadas y la ampliación de políticas de salud objetivando el diagnóstico precoz y acceso al tratamiento en centros especializados, que resultaron en un aumento de las posibilidades de cura para el cáncer en la infancia y juventud, la muerte continua presente en el contexto del cuidado del adolescente con cáncer⁽³⁾.

Algunos estudios vienen apuntando la necesidad de reflexionar sobre este tema en el contexto del cuidado en

salud, una vez que su presencia es fuerte en lo cotidiano de los profesionales de salud⁽⁴⁻⁵⁾.

De esa forma, el objetivo del presente estudio es comprender la experiencia de los adolescentes con cáncer, de sus familiares y del equipo de salud relacionada a la muerte en el contexto del cuidado de salud, bajo el marco teórico de la complejidad propuesto por Edgar Morin⁽⁶⁻¹¹⁾.

Marco teórico

Para el desarrollo de esta investigación, la experiencia de los adolescentes con cáncer, de sus familiares y del equipo de salud relacionada con la muerte en el contexto del cuidado de salud, será analizada en la perspectiva del

Pensamiento Complejo, propuesto por Edgar Morin. El autor defiende la necesidad de considerar las múltiples dimensiones que componen el fenómeno estudiado, o sea, las distintas partes que se articulan en la composición del fenómeno, deben ser consideradas dentro de su contexto, comportando las contradicciones en perspectiva dialógica⁽⁶⁻⁸⁾. Para la interpretación del fenómeno en cuestión serán utilizadas concepciones desarrolladas por el autor acerca de la muerte⁽⁹⁻¹³⁾.

La muerte no es enemiga de la vida, una vez que se integra a ella permitiendo su regeneración. Sin embargo, es la enemiga mortal del individuo-sujeto, extermina su existencia, introduciendo la contradicción, la tristeza y el horror en su corazón. La contradicción entre el egocentrismo del sujeto, que es todo para él mismo, pero que también se sabe un ser para la muerte, predestinado al nada, se torna la fuente de la más profunda angustia humana, o sea, la certeza de su aniquilamiento, acompañada por la incertidumbre de su hora^(11,13).

La conciencia de la muerte como destrucción de la individualidad, por el ser humano, se sucede en torno de seis a ocho años de edad y torna la muerte presente durante toda la vida y no solamente en el momento de su acontecimiento, nos separando inexorablemente de la animalidad. Al mismo tiempo en que la muerte humana comporta la conciencia del aniquilamiento del individuo, comporta también una recusa de ese aniquilamiento, expresada desde las sociedades arcaicas en los mitos y ritos de sobrevivencia después de la muerte como un otro (sobrevivencia como fantasma, espectro) o de renacimiento en un nuevo ser, y, mismo para los que no creen en la posibilidad de la vida después de la muerte, esta es motivo de sufrimiento y angustia. Es cierto que existe una diversidad en la manera de aceptar e incorporar la muerte dependiente de las culturas, pero no es posible erradicar la unidad mental humana delante de la muerte⁽¹¹⁻¹³⁾.

La obsesión por la sobrevivencia, a veces en perjuicio de la propia vida, muestra la preocupación del hombre en preservar su individualidad más allá de la muerte. Así, la emoción, el sentimiento o la conciencia de la pérdida de la individualidad es el horror de la muerte. Se trata de un sentimiento de ruptura, un sentimiento traumático, la conciencia de un vacío que se cava, donde hasta entonces lo que existía era la plenitud individual. Es la afirmación de la individualidad que orienta de modo global y dialéctico la conciencia de la muerte, el traumatismo de la muerte y la creencia en la inmortalidad. Se trata de una relación dialéctica, ya que la conciencia de la muerte evoca el traumatismo de la muerte y este evoca la inmortalidad. La conciencia de la muerte y el apelo a la inmortalidad se

tornan más reales, a partir del traumatismo de la muerte, porque la fuerza de la aspiración a la inmortalidad es función de la conciencia de la muerte y del traumatismo de la muerte. Este triple dato dialéctico, nombrado de modo genérico, conciencia humana de la muerte es justamente la implicación de la individualidad⁽¹²⁾.

A pesar de conocer a la muerte, ser "traumatizados" por ella, alejados de nuestros muertos queridos y ciertos de nuestra muerte, vivimos ciegos a la muerte, considerando que nuestros parientes, amigos y nosotros mismos no tuviésemos que morir nunca. Las ideas de muerte son alejadas al adherir a las actividades vitales. La vida humana contiene una parte significativa de despreocupación con la muerte que está muchas veces ausente del campo de la conciencia que, adherida al presente, elimina aquello que no es el presente. Es por esta razón que lo cotidiano es poco marcado por la muerte: es una vida envuelta en hábitos, trabajos y actividades. Apenas cuando el "Yo" mira a la muerte o se mira a sí propio es que ella regresa⁽¹²⁾.

La situación de la enfermedad en un primer momento rompe con las actividades cotidianas y al mismo tiempo abre la posibilidad para mirarse a sí mismo y para la muerte que se hace más presente. Así, tiene sentido comprender como la muerte es experimentada en el contexto de cuidado del adolescente con cáncer, buscando subsidios para la construcción de prácticas de cuidado que respondan a las necesidades de los sujetos singulares que experimentan esta situación.

Método

Este es un estudio cualitativo, desarrollado en consonancia con el marco teórico de la complejidad, como ya mencionado. El desarrollo de esta investigación en la perspectiva del pensamiento complejo exige una coherencia entre este marco y el recorrido metodológico. De esa forma, cabe destacar algunos aspectos esenciales que fundamentaron este recorrido, sea en la elección de los participantes, en las técnicas de recolección de datos empleadas, así como en el análisis de las experiencias de los sujetos envueltos en el cuidado del adolescente con cáncer. Así, los principios del marco teórico de la complejidad, dialógico, recursivo y hologramático, conducen el recorrido metodológico. El principio dialógico comporta componer ideas antagónicas, pero complementares; el recursivo, operando diferentemente de la lógica causa-efecto, permite constituir las interconexiones que configuran el fenómeno en estudio y el hologramático permite la distinción entre las partes, sin perder la noción del todo, y al mismo tiempo, el reconocimiento del todo

incorporando las partes, sin que estas sean disueltas en un todo que no las identifique en sus diferencias, o sea, el todo es al mismo tiempo mayor y menor que la suma de sus partes⁽⁶⁻⁸⁾.

Respetando la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud que enfoca las directrices para investigaciones que envuelven seres humanos⁽¹⁴⁾, el presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución escenario de este estudio (Proceso HCRP nº 2604/2008).

Participaron del estudio doce adolescentes (edad entre 12 y 18 años), atendidos en el Servicio de Oncohematología Pediátrica del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirao Preto de la Universidad de Sao Paulo (HCRMRP-USP), de ambos sexos, con diferentes diagnósticos (leucemias - Leucemia Linfoide Aguda y Leucemia Mieloide Aguda; Linfoma no Hodking; tumores óseos - Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing; tumores de sistema nervioso central - Germinomas y Tumor Neuroepitelial Primitivo; Tumor desmoplásico de pequeñas células) y en las diferentes fases del proceso diagnóstico terapéutico (diagnóstico, terapéutica, recidiva, etapa avanzado de la enfermedad y sobrevivencia), 14 familiares (dos padres, nueve madres y tres hermanos) además de 25 integrantes del equipo de salud (ocho médicos, cinco enfermeras, seis auxiliares de enfermería, dos asistentes sociales, dos psicólogos, un nutricionista y un terapeuta ocupacional).

La selección de los familiares fue realizada, buscando la participación de aquellos que acompañaron de forma más próxima el período del enfermarse del adolescente, generalmente la madre, pero también fueron incluidos otros familiares, considerados importantes durante este proceso y apuntados por los propios adolescentes.

El equipo de salud del Sector de Oncohematología Pediátrica del HCFMRP-USP es constituido por médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería, psicóloga, asistentes sociales, terapeuta ocupacional y nutricionistas. Para la selección, considerando que los profesionales de enfermería son en mayor número, priorizamos aquellos que tienen mayor contacto con ese servicio, sea por preferencia individual o por la escala de trabajo, pensando que esas son personas que podrían contribuir para el alcance de los objetivos del estudio. En cuanto a los médicos, fue asegurada la participación de representantes de cada categoría (docente, médico y residente). En las demás categorías profesionales todos los componentes del equipo participaron del estudio.

La recolección de datos fue conducida mediante entrevistas con los adolescentes, sus familiares y con los profesionales. Con los adolescentes, utilizamos preguntas

enfocando aspectos relativos a las experiencias vividas durante el curso de la enfermedad y tratamiento (*Cuénteme cómo está siendo su vida desde que quedó enfermo; ¿En su día a día, ha vivido situaciones que considera difíciles? ¿Cuáles? Cuénteme sobre ellas*). Las entrevistas con los familiares objetivaron captar sus perspectivas acerca de la situación vivida en este proceso, inicialmente utilizando la pregunta orientadora: *"Cuénteme como está siendo su vida, en el cuidado de su hijo/hermano, desde el momento en que él comenzó a presentar los síntomas de la enfermedad"*. Para la entrevista con los profesionales, fue utilizada la siguiente pregunta orientadora: *"Cuénteme cómo fue su experiencia en el cuidado al adolescente con cáncer"*. Las entrevistas con los adolescentes, familiares y profesionales fueron realizadas en el período de 25 de mayo de 2008 a 22 de enero de 2009, totalizando 51 entrevistas grabadas.

El análisis comprensivo de los datos fue desarrollado, buscando preservar su característica multidimensional, considerando las distintas perspectivas envueltas en el contexto del estudio, reconociendo la complejidad del todo. Todo el material grabado fue transcrito y, después, fue hecha la lectura de cada una de las entrevistas, por diversas veces, buscando los puntos significativos a partir del objetivo del trabajo. A seguir, fueron relacionados y articulados los datos referentes a los distintos sujetos, considerando las diversidades e integrándolos al contexto del estudio, buscando fundamentación en las ideas acerca de la complejidad tratada por Edgar Morin. Para presentación de los trechos de las entrevistas, la letra A fue utilizada para la identificación de los adolescentes; FM, FP y FH para los familiares (madre, padre y hermanos, respectivamente). Los profesionales fueron identificados por la letra P, seguidos por la identificación de la categoría profesional: M (médico), E (enfermera), AE (auxiliar de enfermería), AS (asistente social), P (psicólogo) y TO (terapeuta ocupacional). En este estudio, la discusión de los datos empíricos es conducida por la dialógica vida-muerte en el cuidado del adolescente con cáncer.

Resultados y Discusión

En el contexto de este estudio, los adolescentes no explicitan con claridad la muerte que los ronda. Sin embargo, ella emerge en sus relatos y en los de sus familiares, tanto en la sumisión a situaciones de sufrimiento intenso, en el período del tratamiento, como forma de alejarla, como también en los sentimientos de preocupación y miedo de una recidiva de la enfermedad, expresados, inclusive, por adolescentes que ya terminaron el tratamiento, lo que puede ser ejemplificado en el relato a seguir, de una adolescente ya considerada curada: *Cuando llega el día de*

ir al hospital yo quedo medio trastornada, no consigo dormir, yo ya quedo con miedo, tanto que cuando yo hago el examen, quien hace el examen o el médico que queda allá para hacer el laudo, yo tengo que hablar con uno de ellos, pregunto se vieron alguna cosa. En cuanto ellos no hablan para calmarme, yo no consigo, ahí yo vuelvo más tranquila. A

Relatos de madres de adolescentes que todavía no terminaron el tratamiento también enfocan la preocupación con el resultado de los exámenes que son hechos para verificar la evolución de la enfermedad y los resultados del tratamiento, demostrando que el miedo y la vigilancia constante, mismo después del término del tratamiento, siempre serán parte de sus vidas: *Nosotros vamos a tener siempre una preocupación, vamos estar siempre vigilantes con la enfermedad, porque ella es adolescente, pero si ella tuviese, 50, 60 años, vamos siempre a hacer el examen, un chequeo, eso será por el resto de la vida. FM*

Además de eso, cualquier síntoma que el adolescente presente, mismo que no sea relacionado a la enfermedad, es asociado con la posibilidad de recidiva: *La C. estaba con dolor muy fuerte en la cabeza, yo la traje para hacer unos exámenes, gracias a Dios no fue nada, estaba todo normal. Cuando ese dolor de cabeza vino, yo ya me preocupaba, cualquier dolor que ella tenía ya me preocupaba. Pero, gracias a Dios fue sólo un susto. FM*

La preocupación con la recidiva explicitada en los relatos de los adolescentes y familiares puede ser asociada con la disminución de las chances de cura y con la posibilidad de la muerte. En la percepción de la psicóloga, la recidiva es un momento de mucha frustración no solamente para el adolescente y su familia, pero también para todo el equipo, justamente por esa asociación con la proximidad de la muerte. *Cuando el adolescente tiene que lidiar con la situación de recidiva, la frustración no es sólo de él, es del equipo también. A pesar de que inicialmente vislumbremos esa posibilidad, a pesar de que las posibilidades de cura están presentes, la posibilidad de recidiva también existe, entonces es una frustración, también, para el equipo. (...) Nosotros reconocemos aquella situación como de mayor riesgo, en que la muerte se aproxima... PP*

El triple dato antropológico de la conciencia de la muerte, o sea, la conciencia de una ruptura, el traumatismo y la aspiración a la inmortalidad revela una inadaptación fundamental del individuo humano a la muerte. Sin embargo, esa inadaptación es relativa, ya que, si fuese una inadaptación absoluta, el hombre no soportaría la idea de la muerte y de eso moriría. Así, las participaciones del individuo en el mundo promueven también adaptaciones posibles para lidiar con el traumatismo de la muerte, componiendo un complejo dialéctico de adaptación-

inadaptación humana a la muerte⁽¹²⁾.

Ese complejo adaptación-inadaptación del individuo humano a la muerte está presente en el contexto de este estudio, relacionado tanto a los adolescentes y familiares como a los profesionales, con diferentes perspectivas, siendo representado esencialmente por las dimensiones de la tecnociencia y de la religiosidad. Tales dimensiones, al mismo tiempo en que revelan la inadaptación humana a la muerte, promueven adaptación, en el sentido de calmar el traumatismo de la muerte, sea por la búsqueda de recursos terapéuticos fundamentados en los avances de la tecnociencia, sea por la búsqueda de recursos espirituales, basados en las creencias religiosas, siempre en el sentido de vencer a la muerte, lo que se torna más evidente en las situaciones de recidiva y agravamiento de la enfermedad, pero puede ser percibido en todo el recorrido de la enfermedad.

A pesar de que en los relatos de los familiares y profesionales sea destacado el sufrimiento de los adolescentes con la situación de recidiva, los declaraciones de los adolescentes, a pesar de destacar sentimientos de impotencia y frustración, demuestran también mayor fuerza en relación al momento del diagnóstico inicial, en el sentido de enfrentar el desafío que más una vez se impone y buscar recursos terapéuticos que permitan alejar la presencia de la muerte, mismo que sea una posibilidad remota y ellos tengan conciencia de eso: *Esa es mi tercera recaída, ¿qué puedo hacer? Yo tengo que batallar hasta vencer. Cuando los médicos dijeron: recayó de nuevo- yo digo: madre, levanta la cabeza. Usted está siempre conmigo, pero quien va a pasar por eso todo de nuevo, soy yo. A*

Esa postura de enfrentamiento asumida por el adolescente también coincide con la postura de los profesionales que buscan, en ese momento, invertir en la cura, sin embargo con una mirada dirigida igualmente a la calidad de vida del adolescente, una vez que disminuyen las chances de cura y, por lo tanto, aumenta el riesgo de muerte. La psicóloga resalta ese desencuentro entre el cuidado deseado por los adolescentes y aquel proporcionado por el equipo, una vez que es intensa la inversión del adolescente en la propia vitalidad, lo que hace que la aceptación de la muerte sea postergada cuanto posible: *Yo percibo un cuidado muy diferente del equipo a lo largo de ese proceso. En la situación de recidiva, vamos a tener una mirada mucho mayor sobre cómo puede favorecer la calidad de vida de ese adolescente y al mismo tiempo ofrecer un cuidado que si da resultado puede ofrecer una posibilidad de cura. (...) Yo veo que los adolescentes luchan mucho más, y eso trae dificultades en el embate de fuerzas con el equipo, porque al mismo tiempo que el adolescente busca ser cuidado por el equipo, buscando un cuidado que lo cure, nosotros tenemos otra cosa para*

ofrecerle y esa disonancia que yo pienso que es el hecho que más se destaca en el cuidado del adolescente que vive la situación de terminalidad. PP

A pesar del complejo dialéctico de adaptación-inadaptación a la muerte ser propio del ser humano, comprendemos que el individuo, como sujeto que integra su propia experiencia, configura concretamente su modo de adaptación-inadaptación. Así, el adolescente en la experiencia de la enfermedad, principalmente en la fase de recidiva, inadaptado a la muerte, continua a buscar en los recursos de la tecnociencia una adaptación posible, tornando su existencia aceptable para sí mismo, a pesar de permanentemente impregnada por la conciencia de la propia muerte.

En la perspectiva del pensamiento complejo, la muerte es enemiga mortal del individuo-sujeto. La conciencia de sí relacionada a la conciencia del tiempo hace surgir la conciencia de vivir en el tiempo y la necesidad de enfrentamiento de la muerte. La vivencia del adolescente parece mostrar que él pasa a experimentar el tiempo con urgencia y el enfrentamiento de la muerte se hace intensamente presente. La singularidad en el modo de vivir el tiempo y enfrentar la muerte, en muchas situaciones, puede no estar en sintonía con el cuidado ofrecido por el equipo de salud⁽¹¹⁻¹²⁾.

En otras palabras, el equipo de salud al reconocer que los recursos de la tecnociencia hasta entonces disponibles se agotaron, inicia un movimiento de lidiar con la posibilidad de la pérdida. Así, en cuanto los adolescentes imprimen un sentido de urgencia en sus experiencias, los profesionales de salud hacen un movimiento intentando la aceptación de la muerte. Sin embargo, es el otro, el adolescente que, en su condición de sujeto, podrá señalar el "tono" de su cuidado, mismo en ese corto período de tiempo, ya que es él quien experimenta la propia posibilidad de morir y la angustia de estar de frente con la certeza de la muerte, mismo que su hora continúe incierta.

Esa situación de urgencia vivida por el adolescente lo hace involucrarse en actividades cotidianas, llenando su tiempo, cabiendo retomar que lo cotidiano es poco marcado por la muerte⁽¹²⁾. Algunos profesionales destacan la necesidad vivida por el adolescente de planificar y concretizar sus metas, en un futuro próximo. Es como si la conciencia de la proximidad de la muerte trae para él un mayor enfoque en la vida que todavía resta, en el sentido de concluir su plano existencial: *La J. fue un ejemplo, ella luchó contra la muerte hasta el fin. Ella de hecho consiguió se auto-realizar, consiguió concretizar algunos proyectos, mismo viviendo la situación de terminalidad, lidiando con la perspectiva de una muerte próxima, ella consiguió cuidar de la propia vida hasta el último suspiro. Eso fue muy determinante en la vivencia de ella*

y de muchos adolescentes que pasaron por nuestro servicio. PP

Lidiar, con el cuidado al adolescente, en situaciones que envuelven la muerte, puede también ser relacionado a la relación dialógica egocentrismo-altruismo: ¿estar, tanto adolescentes como profesionales de la salud, ejercitando la dimensión del egocentrismo, en la medida en que buscan preservar, mismo que por caminos diversos, a sí mismos en el enfrentamiento de la muerte? ¿En que amplitud los profesionales de la salud consiguen solidarizarse con el adolescente en la perspectiva de con él se puede construir un cuidado que no lo anule, que no lo fuerce a aceptar una condición que lo coloca frente a frente con la posibilidad de su propio aniquilamiento? ¿Hasta qué punto es preciso también, sin dejar de ser sensible al dolor y a las necesidades del adolescente, ayudarlo a reconocer su momento vivido?

Esos cuestionamientos aproximan los profesionales de la salud a difíciles dilemas éticos que hacen surgir algunos desafíos, considerando los avances en el proceso diagnóstico-terapéutico del cáncer infanto-juvenil que, a pesar de que ofrezcan nuevas posibilidades en la lucha contra la muerte, pueden también significar prorrogar la enfermedad y el sufrimiento.

Retomando esa cuestión, vale destacar algunos desafíos impuestos a los profesionales, relacionados a los avances científicos y a la tecnología disponible en el sentido de postergar la muerte. Uno de esos desafíos se refiere a la cuestión de la definición del momento de indicación de la exclusividad de los cuidados paliativos⁽¹⁵⁾ para el adolescente, como se relata a seguir: *Pero eso realmente es un problema. ¿Hasta dónde ir? ¿Hasta dónde prolongar la vida del paciente... eso es una cuestión grave, ¿Hasta dónde usted está prolongando una sobrevivida con calidad, hasta dónde usted está prolongando el sufrimiento?* PM

La posibilidad de construir el cuidado paliativo, a pesar de indicar la preocupación del equipo de salud en ofrecer una calidad de vida posible y confortable para el adolescente que se encuentra fuera de posibilidades de cura de la enfermedad, carece de profundidad en las discusiones de algunos aspectos, para que el adolescente sea considerado como sujeto, en su compleja condición existencial. Por ejemplo, aliviar el dolor al máximo posible puede significar, en muchos momentos, el uso de drogas que disminuyen la conciencia del adolescente, lo que no siempre es aceptado por él propio y por los familiares, ya que ese estado retira del adolescente la condición de vida mismo que limitada.

Así, en cuanto la actuación del equipo sigue la dirección de evitar cualquier dolor, lo que es legítimo, la familia y el adolescente pueden querer evitar ciertos dispositivos (como, por ejemplo, medicaciones que, a

pesar de aliviar el dolor, tiene efecto sedativo), ya que se agarran a hilos, mismo que tenues para la manutención del contacto con el adolescente consigo mismo, con los otros y con todo lo que está próximo, lo que también es legítimo.

Eso implica incorporar dimensiones de ámbito existencial entre los profesionales de salud y, principalmente, construir diálogo solidario con adolescentes y familiares, reconociendo que existen situaciones en que ellos no están en condiciones de tomar determinadas decisiones, mismo que cause extrañeza a los profesionales. Sólo podemos decir no al dolor del otro, se comprendemos significativamente lo que es el dolor para él, en su momento vivido, lo que puede significar, inclusive, la manutención del dolor físico para preservar el contacto con aquellos que lo cercan. Ese contacto para adolescentes y familias puede significar la presencia de la vida. Uno de los profesionales asocia el uso de la sedación, de cierto modo, a una anticipación de la muerte: *Muchas veces, se espera un buen tiempo para sedar... hasta antes de ser sedado, él sabe lo que va a suceder. Y, hasta que punto eso es bueno, ser sedado, porque ahí usted no ve más a ninguna persona, usted entre aspás, acaba partiendo en aquel momento... usted no consigue más declarar, no consigue hacer nada más...* PAE

La aceptación de la muerte solamente comienza a tornarse realidad cuando sucede de hecho el empeoramiento clínico. Esa perspectiva es explicitada por la psicóloga y corroborada por el relato de dos adolescentes que relacionan el momento del empeoramiento clínico con el momento en que, de cierta forma, vencen el miedo de a muerte y piensan en la opción de desistir del tratamiento: *Yo pienso que un punto que es un divisor de aguas es entrar en contacto con el empeoramiento clínico donde el adolescente va a tomar consciencia de que el límite del equipo en cuanto recurso terapéutico llegó al fin y yo creo que ese es el momento de pasaje para una fase de mayor reconocimiento de que aquella realidad está aconteciendo.* PP

Por fin, yo ya no estaba con miedo, porque yo ya estaba muy mal, ¿sabe? Sintiéndome tan mal, que para mí si yo fuese a partir para parar el sufrimiento. Porque además de yo sufrir, todo el mundo estaba sufriendo... A

Porque yo quedé muy mal, yo quise desistir, yo no quería continuar, es mucho sufrimiento. A

Retomando el complejo adaptación-inadaptación del individuo humano a la muerte⁽¹²⁾, además de la dimensión de la tecnociencia, la religiosidad es otra dimensión representativa de ese complejo, en el contexto del presente estudio.

El mito fortalece al hombre al enmascarar la falta de comprensión de su destino y al llenar el vacío de la muerte. El mito y el rito facilitan el enfrentamiento de

la angustia y del dolor, posibilitando que el individuo sea retirado de la incertidumbre, del vacío y de la angustia, introduciéndolo en un nuevo orden, en una comunidad. En esa misma dirección, la fe religiosa como una fuerza profunda envuelve el espíritu humano de seguridad, confianza y esperanza. Por las religiones el hombre teme menos a la muerte, cabiendo resaltar que las grandes religiones se mantienen a lo largo del tiempo, otras se revitalizan, además de proliferar muchas sectas y prácticas que vienen a lidiar con las angustias humanas⁽¹¹⁻¹²⁾.

Así, a pesar de la religión, de la mitología y de la magia haber creado obstáculos al hombre, considerando sus excesos, ellas posibilitan que el ser humano enfrente sus tragedias, sintiéndose más seguro y confortable, frente a la angustia existencial⁽¹¹⁻¹²⁾. La religiosidad es enfocada por todos los participantes del estudio como importante recurso en el enfrentamiento del proceso del enfermarse del adolescente con cáncer. *Mi fe fue lo más importante. Yo nunca dejé de creer, fue lo más importante. A*

Creo que sólo Dios para estar allí del lado en la hora que estamos cansados Él da un soplo para que continuemos. FM

Fue complicado. Pero obtuvimos mucha fuerza de Dios. FH

Y yo pidiendo a Dios, que yo no fracase fácilmente, pero en las últimas quimioterapias de allá yo estaba fracasando. FP

Mismo delante de fracasos, la dimensión religiosa al mismo tiempo en que permite mantener la esperanza en la cura, cuando la esperanza ya no es posible, también va a favorecer la aceptación de la muerte: *Él iba a comenzar a trabajar durante el día y estudiar en la noche, estaba muy entusiasmado. Pero Dios no quiso, ¿Que se puede hacer? (...) Confiar y esperar en la voluntad de Dios.* FM.

Esa perspectiva también puede ser percibida en el relato de una médica que enfatiza ese aspecto, mismo no poseyendo una creencia específica, incentiva a los familiares a que se valgan de la dimensión religiosa, cuando cesan las chances de cura de la enfermedad: *Ellos se apegan mucho a la religión. (...) Y ahí usted tiene que convenir, porque es la única cosa que al final de cuentas, acaba ayudando a superar esa fase terminal. (...) yo digo, que queda con Dios, yo no tengo mucha convicción, pero lo digo, porque eso es bueno para ellos.* PM

La aceptación de la muerte por los familiares se relaciona probablemente a la creencia en la inmortalidad que supone la sobrevivencia del sujeto después de la muerte, lo que conforta a la familia superando la idea del aniquilamiento del ente querido. Retomando el triple dato dialéctico^(8,10), la actitud humana delante de la muerte implica, paradójicamente, la conciencia racional que origina un trauma mental y la afirmación de la vida después de la muerte por medio de creencias que alivian ese trauma.

Desde el punto de vista de la complejidad,

comprendemos que la religión puede representar un importante soporte para adolescentes y familiares. Así, si históricamente la humanidad viene encontrando en la ciencia y en la religión fundamentos para el enfrentamiento de la muerte, cada persona individualmente, principalmente en las situaciones más limítrofes de la vida y de la muerte, puede encontrar sentido para las adversidades y fuerzas para su enfrentamiento⁽¹²⁾.

Algunos profesionales enfatizan también la religiosidad como una fuente de recursos para dar soporte en su propia actuación profesional, en el sentido de proveer fuerzas para lidiar con el sufrimiento experimentado en el trabajo, cabiendo destacar que, entre esos, la mayoría compone el equipo de enfermería: *¿Cómo usted lidia con todo eso? Es sólo Dios que nos da fuerza, si estamos aquí no es por casualidad.* PE

Una otra cuestión que se impone relacionada a la muerte, en la trayectoria de la enfermedad, se refiere a los adolescentes que se curan y pasan a convivir con la muerte de los amigos que no tienen una buena evolución en su tratamiento. Si en el momento del diagnóstico el adolescente cuestiona: "¿Por qué sucede conmigo?", cuando pierde un amigo que fue sometido al mismo tratamiento por él realizado, el sentimiento de inconformidad emerge en el sentido de cuestionar "¿Por qué yo sobreviví?": *Hoy la sensación de estar libre es muy grande. Pero yo voy allá hoy y veo las personas, supe que M. falleció, ¿Sabe cuando uno no se conforma? Porque yo estoy tan bien y ellos se fueron, si el sufrimiento fue el mismo y ellos no están aquí hoy. ¡Es muy triste! A*

En esas situaciones, los adolescentes sobrevivientes sienten un "dolor insondable"⁽⁸⁾ referente a la muerte de los seres amados. Así, no apenas las propias familias de los adolescentes que mueren sufren, pero también los amigos que experimentaron la situación de enfermedad, cabiendo destacar que, para estos, puede tratarse de un momento peculiar, ya que no sienten solamente el dolor por la pérdida del amigo, como también al identificarse significativamente con él pueden anticipar, en algunos casos, la posibilidad de resultados indeseados para sí propio.

La cuestión de la identificación aparece también en el relato de las madres de los adolescentes en la convivencia con otros adolescentes en tratamiento y con sus familiares: *Todo el sufrimiento que tuvo allá, lo vimos pasar, (...) los otros niños, las madres perdiendo los hijos, fue muy difícil.* FM

La racionalidad, la afectividad y el mito, características propias del ser humano, son movilizados más intensamente con la muerte. Delante de la muerte, el ser humano se divide entre la conciencia racional de

la muerte, con la idea del aniquilamiento individual, las perturbaciones provenientes de esa conciencia, intensificadas por la intensidad del dolor de la muerte de los entes queridos y la superación de esa muerte por la confianza en la sobrevivencia individual, garantizada por sus creencias que, a pesar de no negar la realidad, pueden tornarla soportable. La angustia de la muerte es vivida como la angustia de la existencia que puede ser reprimida por las participaciones afectivas, sin embargo no puede ser totalmente eliminada⁽¹¹⁾.

Consideraciones finales

A lo largo del estudio, se observa que la posibilidad de la muerte es poco relatada por los adolescentes. Esa situación se relaciona a la idea de que lo cotidiano es poco marcado por la muerte. Ese sentimiento de aniquilamiento, que la posibilidad de la muerte hace surgir, impregna el cuidado del adolescente. En algunas situaciones, después de la fase inicial de la enfermedad, en la cual él busca adaptarse a la nueva condición y al tratamiento, estando la posibilidad de cura más significativamente presente, el equipo de salud y los adolescentes encuentran cierta "sintonía" en el uso de los dispositivos técnicos disponibles. En otras palabras, tanto adolescentes, familiares, como el equipo se encuentran en un acuerdo de que es preciso enfrentar la muerte. En otras situaciones como, por ejemplo, cuando se constata el agravamiento del cuadro clínico, el equipo cambia el enfoque del uso de la tecnociencia con el objetivo de la cura, para el alivio del sufrimiento, lo que no siempre es suficiente para el propio adolescente que continua en una "urgencia de vida", viviendo la incertidumbre de su "hora final" o para la familia que no suporta la idea del aniquilamiento de su ente querido.

Esas situaciones pueden indicar que no le basta al equipo apenas racionalmente hacer elecciones en lo que se refiere al uso de los dispositivos diagnósticos-terapéuticos, conforme momentos predefinidos de la enfermedad, siendo necesaria la comprensión contextualizada y sensible de cada situación.

Tomar decisiones, relativas al tratamiento del adolescente y a los modos de cuidar, aproxima al equipo de la condición compleja del ser humano, que tiene implicaciones éticas, pero también existenciales, trayendo al profesional a su propia finitud. Encontrarse con su propia finitud puede aproximar al equipo de salud del adolescente, y de sus familiares que experimentan el dolor de la probable pérdida.

