

La transición de la enfermedad a la supervivencia: testimonios de adolescentes que han sufrido cáncer

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-3002-9448>

Regina Szylił¹

 <https://orcid.org/0000-0002-9250-0250>


Mariana Lucas da Rocha Cunha³

 <https://orcid.org/0000-0002-0768-7971>

Lisabelle Mariano Rossato¹

 <https://orcid.org/0000-0000-3375-8101>

Elaine Cristina Rodrigues Gesteira⁴

 <https://orcid.org/0000-0002-9153-5777>

Destacados: (1) Los supervivientes de cáncer necesitan un seguimiento a largo plazo. (2) Los profesionales sanitarios no están preparados para atender a los supervivientes. (3) Los adolescentes ven la supervivencia como una segunda oportunidad y sienten gratitud. (4) Los adolescentes buscan un significado a su supervivencia. (5) La planificación sanitaria es importante como ayuda durante el período de transición.

Objetivo: conocer la transición entre la enfermedad y la supervivencia de adolescentes que han sufrido cáncer. **Método:** estudio con enfoque cualitativo, desarrollado a través del referencial teórico del Interaccionismo Simbólico, realizado con 14 adolescentes supervivientes de cáncer atendidos en un ambulatorio, sin terapia, de la ciudad de São Paulo (SP). Se realizaron y grabaron entrevistas en profundidad individuales y los datos fueron analizados e interpretados utilizando el marco metodológico de análisis temático. **Resultados:** se identificaron cuatro temas: regreso al colegio; poder vivir como otros adolescentes; viviendo el presente y buscando un propósito en la vida. **Conclusión:** la transición entre la enfermedad y la supervivencia del cáncer se mostró llena de inseguridades, dificultades y desafíos. Después que termina la fase de la enfermedad, los supervivientes adquieren nuevos valores y prioridades en la vida; una reconstrucción del *Self*; además del sentimiento de gratitud hacia Dios y las personas que participaron del camino recorrido durante el tratamiento.

Descriptorios: Adolescente; Supervivientes de Cáncer; Neoplasias; Supervivencia; Enfermería Pediátrica; Enfermería Oncológica.

* Este artículo hace referencia a la convocatoria "La salud del adolescente y el papel de la(o) enfermera(o)". Editado por la Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. La publicación de este suplemento contó con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS). Los artículos se han sometido al proceso estándar de revisión por pares de la revista para suplementos. Las opiniones expresadas en este suplemento son exclusivas de los autores y no representan las opiniones de la OPS/OMS. Artículo parte de la tesis de doctorado "Sendo grato por estar vivo: a experiência de adolescentes que vivenciaram o câncer na infância", presentada en la Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, São Paulo, SP, Brasil.





² Becaria del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

³ Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein, Hospital Israelita Albert Einstein, São Paulo, SP, Brasil.

⁴ Universidade Federal de São João Del Rei, Departamento de Enfermagem, Divinópolis, MG, Brasil.

Cómo citar este artículo

Ichikawa CRF, Szylił R, Cunha MLR, Rossato LM, Gesteira ECR. Transition from disease to survival: accounts of adolescents who have experienced cancer. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2022;30(spe):e3846.

[Access   ]; Available in: . <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6302.3846>

month day year

URL

Introducción

Hasta hace poco, el cáncer se consideraba una enfermedad mortal. Actualmente, se ha convertido en una enfermedad con grandes posibilidades de supervivencia⁽¹⁻²⁾. Los avances en el tratamiento del cáncer infantil en los últimos 50 años han mejorado significativamente y, con eso, la tasa de supervivencia aumenta constantemente. Para niños y adolescentes de 0 a 19 años, hubo un incremento de más del 85% en la tasa de supervivencia global en aquellos que fueron diagnosticados con cáncer⁽²⁻³⁾.

El concepto de superviviente fue descrito inicialmente por Fitzhugh Mullan, un médico que sobrevivió al cáncer. En su artículo "*Seasons of survival*", definió al superviviente como una idea genérica que se aplica a todas las personas diagnosticadas con cáncer, independientemente del curso de la enfermedad. Para Mullan, la supervivencia comienza en el momento del diagnóstico, porque es en ese momento en que los pacientes se ven obligados a enfrentar su propia mortalidad y comienzan a hacer los ajustes necesarios para su futuro⁽⁴⁾. El autor clasificó la supervivencia en tres etapas: supervivencia aguda, período posterior al diagnóstico, en donde las energías se concentran en sobrevivir al tratamiento; supervivencia extendida, el período posterior al final del tratamiento, en el cual la atención se centra en hacer frente a las consecuencias físicas y psicológicas del tratamiento; y supervivencia permanente, período en el que se cree que la recurrencia es poco probable⁽⁴⁾.

El término superviviente, en el ámbito biomédico, se refiere a los individuos que han tenido una enfermedad potencialmente mortal y permanecen libres de ella por un período mínimo de cinco años⁽²⁻³⁾. Este es el concepto utilizado en el estudio.

Con un número creciente de supervivientes de cáncer y el aumento de sus necesidades sanitarias, el *National Cancer Institute* (NCI) creó en 1996 la *Office of Cancer Survivorship* (OCS)⁽⁵⁾, que en asociación con la *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS) ha desarrollado nuevas pautas para el cuidado y la investigación de estos supervivientes. A través del documento "*Lost in transition*", las organizaciones describieron la supervivencia como una etapa distinta a aquella relacionada con la atención al cáncer y desarrollaron recomendaciones para los profesionales que trabajan con estos supervivientes, garantizando que la asistencia se centre en las necesidades de este grupo⁽⁵⁾.

Varias organizaciones sanitarias estadounidenses han defendido la importancia de la asistencia en el seguimiento de por vida de los supervivientes de cáncer⁽⁵⁾. Las directrices de acompañamiento a largo plazo fueron establecidas por el *Children Oncology Group* (COG) con el objetivo de observar los efectos tardíos en los supervivientes de cáncer

infantil⁽⁵⁻⁶⁾. El *American College of Surgeons* (ACOS), en sus normas programáticas, también destacó la relevancia del seguimiento de los supervivientes de cáncer, incluyendo un plan de atención sanitaria siendo estructurado por sus instituciones acreditadas⁽⁷⁾.

Los supervivientes de cáncer infantil son susceptibles a los efectos tardíos del cáncer. Siendo problemas de salud que afectan al cuerpo o la mente y pueden ocurrir meses o incluso años después de finalizar el tratamiento^(6,8). Entre estos efectos puede aparecer un segundo cáncer; enfermedades en órganos y tejidos; trastornos del crecimiento y desarrollo; problemas de aprendizaje y memoria; desajuste social y psicológico, además de cambios en el estado de ánimo, sentimientos y comportamiento^(6,8).

Los efectos tardíos contribuyen a una alta carga de morbilidad en los supervivientes de cáncer infantil. Entre el 60% y 90% desarrollan una o más condiciones de salud crónicas y pueden presentar complicaciones graves, con riesgo de muerte en la edad adulta^(3,6,9). Tales datos justifican la necesidad de evaluación y seguimiento a largo plazo de los persistentes efectos físicos y psicosociales relacionados con el tratamiento⁽¹⁰⁾.

Sin embargo, para un eficiente acompañamiento de los impactos tardíos del cáncer, también es necesario comprender y observar el proceso de transición, ya que una enfermedad como el cáncer tiene un gran potencial de incertidumbre que afecta al superviviente y su familia. Asistir a los supervivientes en esta transición requiere establecer una relación de largo plazo entre los servicios sanitarios y los adolescentes, con el objetivo de brindar una vigilancia global, focalizada, multidisciplinaria que los involucre a ellos y sus familias^(9,11). Comprender la transición puede preparar a los profesionales sanitarios hacia un enfoque más completo, centrado en las necesidades de los supervivientes. Actualmente, los trabajos de rehabilitación se utilizan cada vez más en las enfermerías de oncología pediátrica para ayudar a los pacientes en la transición a la rutina diaria lo antes posible para minimizar el daño causado por el tratamiento⁽¹⁰⁾.

En estudios internacionales, la transición ha sido discutida como el "*turning point*", que es descrito como un período posterior al final del tratamiento y un punto antes de convertirse en superviviente⁽¹²⁾. El término se emplea para describir el "punto de inflexión" de la asistencia después del finalizar del tratamiento y volver a una "vida normal"⁽¹²⁾. En este estudio, se trata el "*turning point*" como "la transición entre la enfermedad y la supervivencia", señalado como el momento en que los adolescentes dejan de estar enfermos y se convierten en supervivientes del cáncer.

Es importante conocer la transición de los adolescentes para que estos aspectos puedan ser incluidos en la planificación de intervenciones sanitarias específicas dirigidas

a ellos en esta etapa de la vida. Por lo tanto, este estudio tuvo como objetivo conocer la transición entre la enfermedad y la supervivencia de adolescentes que han sufrido cáncer.

Método

Diseño del estudio

Es un proceso interpretativo secundario que buscó responder una pregunta de investigación, con un objetivo y enfoque que trasciende el estudio original⁽¹³⁾. Realizamos este análisis secundario para comprender la transición entre la enfermedad y la supervivencia de los adolescentes que sufrieron cáncer. La necesidad de hacer un análisis secundario surgió a partir de interrogantes planteados en la investigación original, que tuvo como objetivo conocer la experiencia de los adolescentes supervivientes de cáncer infantil. Buscamos ir más allá de la descripción de cómo la experiencia es apoyada por el equipo y la familia con el fin de tener un análisis interpretativo necesario para descubrir patrones de conducta o experiencia subjetiva⁽¹⁴⁾. Este estudio permitió asimilar las estrategias utilizadas por los adolescentes para enfrentar esta transición con el fin de sobrevivir al cáncer infantil. El abordaje sistemático proporciona recursos para una observación más profunda sobre la rutina de estos adolescentes que viven una situación extremadamente difícil y para buscar métodos de atención sanitaria dirigidos a las dificultades vividas en el momento de la transición, sin relativizar la supervivencia⁽¹⁴⁾.

Para esta investigación con enfoque cualitativo se utilizó como marco teórico el Interaccionismo Simbólico. La elección de este referencial teórico está relacionada con la posibilidad de comprender el fenómeno del "turning point", ya que usa el propósito de entender la causa de la acción humana y cómo actúan los individuos respecto a sus definiciones y creencias⁽¹⁵⁾. El significado del evento

"turning point" es atribuido por los individuos a través de las relaciones establecidas durante la interacción social⁽¹⁵⁾.

Escenario

La recolección de datos en el estudio primario ocurrió de marzo de 2018 a enero de 2019, a través de una única entrevista individual. Participaron adolescentes supervivientes de cáncer que fueron dados de alta de un hospital público especializado en oncología pediátrica en la ciudad de São Paulo, permaneciendo en situación de acompañamiento en el ambulatorio, sin terapia durante al menos cinco años y sin ningún signo de recurrencia de la enfermedad. En la bibliografía, el período de cinco años ha sido relevante como una señal de cura y supervivencia⁽²⁻³⁾.

El ambulatorio elegido como escenario de la investigación es un referente en la atención del cáncer infantil. Los adolescentes que fueron asistidos en el hospital, al completar cinco años del alta del servicio de oncología y continuando sin síntomas de la enfermedad, son encaminados al ambulatorio en donde son observados por un equipo multidisciplinario.

Los participantes fueron reclutados por conveniencia a través del horario de citas diarias del ambulatorio, en donde la principal investigadora se acercó a los adolescentes mientras esperaban la consulta en la sala de espera.

Participantes

Catorce adolescentes con edades entre 12 y 22 años participaron en el estudio. De los adolescentes abordados, dos se negaron a intervenir. Los diagnósticos iban desde: leucemia linfoblástica aguda (LLA); leucemia mieloide aguda (LMA); neuroblastoma; meduloblastoma; histiocitosis de células de Langerhans y tumor de Wilms. La Figura 1 muestra la caracterización de los participantes.

Participante/ Género	Edad	Enfermedad	Edad al inicio del tratamiento	Edad al final del tratamiento	Sin terapia (Edad)	Sin terapia (Año)
A1, masculino	18 años	LLA	6 años	8 años	13 años	2012
A2, masculino	17 años	LLA	3 años y 8 meses	5 años y 11 meses	10 años	2010
A3, masculino	12 años	Neuroblastoma IV	1 año y 8 meses	3 años y 8 meses	8 años	2015
A4, masculino	12 años	Neuroblastoma IV	11 meses	1 año y 4 meses	6 años	2013
A5, femenino	12 años	Tumor de Wilms	1 año y 2 meses	2 años y 9 meses	7 años	2014
A6, femenino	12 años	Tumor de Wilms	2 años y 3 meses	3 años y 11 meses	8 años	2014
A7, femenino	18 años	Histiocitosis de células de Langerhans	5 años	6 años	11 años	2011
A8, femenino	16 años	Neuroblastoma IV	1 año y 7 meses	3 años y 11 meses	8 años	2011
A9, masculino	13 años	Meduloblastoma	3 años y 11 meses	5 años y 1 mes	10 años	2014
A10, masculino	17 años	LLA	2 años y 10 meses	5 años	10 años	2011
A11, femenino	22 años	LMA	12 años	14 años	19 años	2014
A12, femenino	21 años	LLA	3 años y 11 meses	6 años y 5 meses	11 años	2009
A13, femenino	22 años	LLA	2 años y 9 meses	4 años y 8 meses	9 años	2006
A14, femenino	16 años	Linfoma no Hodgkin	3 años y 7 meses	6 años y 2 meses	12 años	2010

Figura 1 – Caracterización de los participantes. São Paulo, SP, Brasil, 2019

Los criterios de inclusión en la investigación fueron ser adolescentes entre 12 y 25 años, supervivientes de cáncer, atendidos en el ambulatorio, residentes en la ciudad de São Paulo o en su región metropolitana y que no tuvieran ningún síntoma de la enfermedad durante al menos cinco años. Se justifica la opción por el grupo de edad entre 12 y 25 años debido al cambio en el perfil de la población en los últimos años⁽¹⁶⁾, en los que se observa un atraso con relación a la autonomía e independencia de los jóvenes, así como de la madurez intelectual. Aunque la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la adolescencia el período comprendido entre los 10 y 19 años⁽¹⁷⁾, los autores vienen trabajando con un grupo etario que fue ampliado de 12 a 25 años⁽¹⁶⁾.

Los criterios de exclusión fueron: adolescentes con deterioro cognitivo, alguna dificultad de comunicación, deficiencia auditiva o mutismo y adolescentes con otras enfermedades relacionadas. No hubo exclusión de participantes en este estudio.

Recolección de datos

Las entrevistas fueron realizadas por la principal investigadora, quien utilizó la técnica de novela autobiográfica, un método de entrevista intensivo y en profundidad en el que el entrevistado narra su propia historia, pudiendo entender el relato como una estructura narrativa, una reconstitución histórica de su vida en primera persona del singular⁽¹⁸⁾.

La pregunta guía empleada fue: cuéntame tu vida como si fuera un libro. Para los adolescentes más jóvenes, era necesario que la investigadora proporcionara pautas que no interfirieran en el proceso de construcción narrativa, tales como: "Cuenta tu historia tal y como te gustaría que se fuese tu vida" y "Cuenta las cosas que sucedieron en tu vida". Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 50 minutos.

De las entrevistas ejecutadas, seis se hicieron en la sala de espera del ambulatorio; seis adolescentes optaron por llevarla a cabo en sus domicilios; uno escogió hacerla en la universidad donde estudia y otro adolescente prefirió un centro comercial. Durante las entrevistas se buscó garantizar la máxima privacidad a los adolescentes.

Se le dio al participante la posibilidad de que el acompañante permaneciera durante la entrevista. Siete adolescentes quisieron compañía, ocho fueron con sus madres, uno con su padre y su madre, un participante con su tía, otro con su marido y un adolescente con un amigo. Seis realizaron la entrevista solos. Las conversaciones fueron grabadas y posteriormente transcritas en su totalidad. Se tomaron notas inmediatamente después de terminar para evitar la pérdida y alteración de los datos.

Los participantes fueron identificados por la letra inicial mayúscula de la palabra adolescente, seguido del número de orden secuencial de la entrevista y por el género.

Análisis de datos

En este estudio se utilizó el análisis temático inductivo por ser una técnica de investigación flexible, en la que se puede realizar un análisis rico y detallado de los datos. Se procedió a un análisis temático que abarcó seis fases⁽¹⁹⁾:

(1) Familiarización con los datos, que consistió en transcribir la información, leer y releer las entrevistas; (2) codificación inicial, que comprende la creación de los primeros códigos para agruparse de manera sistemática, comparando los datos relevantes de cada código; (3) buscar patrones de respuestas relacionadas, agrupar códigos en posibles temas, recopilar todos los datos relevantes para cada tema potencial; (4) revisión de las materias, con la investigación de la relación existente entre las cuestiones encontradas, los datos y la codificación inicial, generando un mapa temático de análisis; (5) definición y denominación de los temas, que incluyó la organización de los datos recolectados, de acuerdo con los asuntos predefinidos, dando lugar a la descripción de los resultados; y (6) descripción de los resultados, la fase final del análisis y las principales conclusiones encontradas. La etapa analítica fue realizada por la principal autora y exhibida para ser debatida con el grupo de investigación.

Finalmente, se identificaron cuatro temas: regreso al colegio; poder vivir como otros adolescentes; viviendo el presente y buscando un propósito en la vida.

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética (número de aprobación: 68985317.3.0000.5392). El formulario de Consentimiento Libre, Voluntario y Consciente fue firmado por el responsable del adolescente y por el investigador. El formulario de Autorización también fue firmado por el adolescente y el investigador.

Rigor

Le dio credibilidad al estudio el análisis riguroso de los datos desarrollado por los investigadores y sustentado por las narrativas que ilustran los resultados⁽²⁰⁻²¹⁾; la presentación de la caracterización de los participantes indicó transferibilidad; los criterios mostrados en la lista de verificación *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)*⁽²²⁾ le atribuyeron confiabilidad; y la evidencia de limitaciones y aspectos positivos del estudio, además de la reflexividad de los investigadores, apuntaron a la confirmabilidad del estudio⁽²⁰⁻²¹⁾.

Resultados

El final del tratamiento llevó a los adolescentes a una transición en la vida, cuando dejaron de ser pacientes con cáncer para convertirse en supervivientes, es decir, individuos incluidos en un entorno social más allá del contexto de la enfermedad. Esta nueva etapa requirió la readaptación de los adolescentes a la nueva fase de la vida.

Los cambios tras la finalización del tratamiento comienzan con la dificultad de adaptación al colegio, pero con el tiempo, los adolescentes se acostumbran a la nueva realidad y buscan la normalidad en su vida. Se perciben como adolescentes normales y proponen vivir el presente, con el objetivo de disfrutar de la vida y del momento, sin dejar de buscar un propósito existencial.

Volviendo al colegio

Regresar a las actividades cotidianas puede ser una tarea abrumadora para los adolescentes supervivientes de cáncer. Ir al colegio con las secuelas que deja el tratamiento, como alopecia, astenia y otras relacionadas con la terapia, genera miedo e inseguridad.

Algunos adolescentes no asistieron a las clases durante ese periodo. Varios padres optaron por dejar a sus hijos fuera del colegio durante esa etapa, por temor a la discriminación debido a los efectos secundarios.

Estaba en el curso para preparar la selectividad. Y ella [la madre] no me dejaba ir a la escuela sin pelo. Yo no fui. Tanto es así que perdí un año. (A12, femenino)

Estuve mucho tiempo atrasada en el colegio, pero iba de vez en cuando, y en la época en que se me estaba cayendo el pelo, había este rechazo en la escuela. Muchos amigos hablaron de ello, se burlaron, rieron. Pero es una fase por la que pasamos, ¿no? (A5, femenino)

Después de una larga temporada sin ir al colegio, el regreso después de acabar del tratamiento estuvo lleno de incertidumbres e inseguridades. Una apariencia física alterada debido a las secuelas provocó dificultad en la aceptación de otros niños, perjudicando la convivencia en el ambiente escolar.

Ah, al principio fue un poco difícil, ¿verdad?, porque se nos cae el pelo, y luego te cuesta ir al colegio. Hay una aceptación de la gente para estar a su lado, con una apariencia así, diferente de la vida cotidiana, ¿no?, de lo que está acostumbrado el ser humano, ¿no? (A5, femenino)

Iba a la escuela con gorra, porque se me había caído el pelo. (A1, masculino)

A pesar del dolor y el sufrimiento, el hospital era para ellos un ambiente conocido, mientras que la escuela se convirtió en un lugar inhóspito, con espacio para el *bullying* debido a la condición física resultante del tratamiento.

En el colegio, igual que cualquier niño, sufrimos un poco de bullying [...] me dicen gordo. Me siento triste, pero lo ignoro y pasa. (A3, masculino)

En la escuela, los niños siguen molestándome, burlándose de mí, llamándome cabezón. Me siento mal. Me siento triste y me alejo de ellos. Pero luego, cuando estoy aquí [en el ambulatorio] nadie me puede incordiar. (A14, masculino)

La transición del hospital a la nueva vida como supervivientes fue un desafío para los adolescentes. En sus relatos, describieron la seguridad que sintieron en el ambiente hospitalario y la recepción del equipo sanitario, revelando la dificultad de convivir con nuevas personas que no conocían e insensibles por su historia de vida. La transición del ambiente hospitalario a la vida escolar provocó soledad e impotencia.

Ellos nos dan mucho apoyo [el equipo del hospital], cuando estamos más deprimidos, más desanimados. Vienen, nos dicen una palabra positiva; dan un incentivo; hablan de las experiencias de otras personas que pasaron por las mismas circunstancias y se recuperaron. ¿Entiendes? [...] siempre hay alguien ahí a tu lado, como médicos, enfermeras, para apoyarnos. Motivarnos. Pero fuera del hospital no es así. (A11, femenino)

Entonces yo tenía un gran amor por los enfermeros, médicos, madre, la familia, y salí a un mundo que no conocía, un mundo de gente extraña, de personas que no comprendían el sufrimiento, no lo entendían por qué no pasaron por eso. Fue la parte más difícil. La gente mirando, quizás con compasión, ideo no pasó! Para mí fue la parte más difícil. [...] dentro del hospital era como el cielo y fuera un lugar lleno de monstruos. No tenía paz, ¿sabes? Lo intenté, pero todo el tiempo había gente que quería abrumarme, entristecerme. (A13, femenino)

Poder vivir igual que otros adolescentes

Con el tiempo, la nueva realidad cambió y los adolescentes se acostumbraron a su nueva vida como supervivientes. Se hicieron las adaptaciones necesarias para establecer una rutina normal como cualquier joven de su edad.

Poder vivir igual que otros adolescentes significa para el superviviente el creer que puede hacer las mismas cosas que otros adolescentes que no tuvieron cáncer, siendo capaces de realizar actividades deportivas, trabajar y estudiar como cualquier joven de su edad.

Ah, considero que hoy mi vida es normal. Soy una chica corriente, como las demás. Actualmente, igual que las otras. No veo ninguna diferencia. Soy común, también hago todo lo que son capaces de hacer las demás chicas. Ellas son inteligentes y yo también. Todo idéntico, para mí el tener cáncer, no me ha cambiado en absoluto. ¿Entiendes? Es como si no tuviera nada. Si no lo cuento, nadie lo sabría [...]. (A6, femenino)

Mi vida es supernormal, todo lo que pasamos no interfiere en nada, recuerdo muy poco. (A8, femenino)

El deseo de tener una existencia normal, como cualquier adolescente de la misma edad, impregna la vida de los supervivientes de cáncer. Quieren dejar atrás la experiencia del cáncer para que no obstaculice sus actividades cotidianas.

Mi madre dijo que estaba curado. Hasta hubo una fiesta con todos en casa [...] después, pude seguir con mi vida normal. (A9, masculino)

Quería vivir como los demás, sin ninguna enfermedad, sin ningún problema de salud, de que algo pasara. Hoy convivo como cualquier otra persona, estudio, trabajo [pausa] hago deporte, juego, corro, salto. Hago todo lo que hacen los demás. La enfermedad no me impidió realizar lo que quería. (A10, masculino)

Queriendo vivir el presente

Son atributos de los adolescentes en transición, el deseo de dejar en el pasado el cáncer, de vivir la vida sin pensar o permitir que la enfermedad sufrida los prive de algo o los diferencie de sus amigos o familiares. El superviviente lleva la existencia tratando de aprovecharla lo mejor posible, preocupándose por disfrutar y valorizar cada día.

La estrategia para continuar su camino es vivir el presente, sin permitir que el cáncer los defina o complique sus vidas, viviendo un día a la vez, sin la constante presencia del pasado.

[...] Creo que no hay necesidad de pensar tanto, en el futuro o en el pasado... entiendes, tienes que vivir el presente, porque no sabes si estarás aquí mañana, así que disfruto el día a día. (A7, femenino)

No pienso en nada. Simplemente vivo mi vida. [...] Solo sigo adelante. Tanto es así que incluso olvido que lo tenía. Porque no interfiere en mi vida diaria, excepto cuando voy al médico... Y si vuelvo a enfermar, si pasa algo, no me importa, porque [pausa], tal vez, no me cure. Entonces, ¿por qué querría saber? (A12, femenino)

Los adolescentes revelan una visión diferente de la vida después de sufrir cáncer. Demuestran una enorme voluntad de vivir de la mejor forma posible, sin preocuparse por la aprobación de los demás ni por la incertidumbre del futuro.

Creo que soy una especie de adolescente inconformista, que prefiere pasar el rato con amigos, practicar un deporte, que es algo saludable, en vez de ir a una fiesta y beber, como hacen los mocosos de estos días. (A2, masculino)

Creo que cualquier enfermedad, como el cáncer, nos enseña mucho [...]. Tenemos una esencia diferente. Todos los niños que están ahí son distintos, porque hemos pasado por alguna enfermedad grave. Pero tenemos algo en común, somos iguales en cuanto a cómo vamos a vivir la vida a partir de ahora. (A13, femenino)

Buscando un propósito en la vida

La búsqueda de un sentido o significado a la vida ocupa un espacio muy importante en la existencia de

los adolescentes supervivientes de cáncer. Se sienten agradecidos a Dios y atribuyen la curación a un designio divino. Los adolescentes creen que han tenido una segunda oportunidad y buscan un propósito para estar vivos.

Pasando por todo lo que aguanté, creo que si superé esto es porque en algún momento Dios supo que saldría de esta, que llevaría mi aprendizaje a alguien y crecería muy bien. Es una segunda oportunidad que Dios me da. [...] Siempre imaginé que si todo esto pasó, es porque tiene que haber algún propósito. No sobreviví en vano. ¡Estoy agradecida por eso! (A13, femenino)

Mi madre dice que mucha gente tiene cáncer y que fue un milagro de Dios el poder librarme de esta enfermedad. (A3, masculino)

Tienes que ser fuerte, ¿verdad? No te rindas, nunca te rindas, persigue lo que quieres, ¿entiendes? Dios tiene un propósito para todos... hay que pensar de forma positiva, ¿no? ¡Para mí, soy una vencedora! (A6, femenino)

La búsqueda por el sentido de la vida se evidencia en la intención de ayudar a personas enfermas, revelada por los adolescentes, que creen poder replicar todos los cuidados recibidos. Muestran una tendencia a realizar cursos en el área de salud o servicios de voluntariado, siempre con el objetivo de ayudar a los demás.

Pienso en poder ayudar a la gente, a los niños. Igual que los médicos que me curaron, también quiero ser como ellos, los que tratan el cáncer [...] Como los médicos me pudieron ayudar, me gustaría poder auxiliar a alguien, para que la persona no se muera, ¿no? (A10, masculino)

Si logro reunirlos [a la familia], porque creo que es mi misión, sería increíble, ¿verdad? Ayudar a todos. (A4, masculino)

Ah, opino que soy diferente en mi forma de estar con las personas, de tratar bien a la gente, siempre decirles las cosas a la cara, de ser honesto, hay que ser sincero con ellos. (A2, masculino)

Discusión

Una enfermedad como el cáncer impone numerosos cambios en la vida de quienes pasan por esta experiencia. A medida que se completa el tratamiento, es necesario volver a las actividades cotidianas, como la vuelta al colegio y otras actividades sociales. Regresar a la vida diaria puede no ser una tarea fácil para los supervivientes de cáncer, ya que el aislamiento y la soledad son comunes durante este período^(10,23).

Los adolescentes supervivientes de cáncer enfrentan una serie de desafíos personales después de que finaliza el tratamiento: se sienten emocionalmente inestables, socialmente desconectados y físicamente cansados. Además, les molesta la falta de empatía de sus colegas⁽¹²⁾, condición que también fue enfrentada por los participantes de este estudio.

La fase de ausencia del entorno social, especialmente en la escuela, puede generar retrasos significativos en las

metas de vida de estos adolescentes. Las secuelas físicas y sociales del tratamiento del cáncer que se manifiestan en esta etapa pueden impactar significativamente en el bienestar⁽²⁴⁾. Planteamientos o actitudes inapropiadas de otras personas, tanto en el ámbito escolar como familiar, pueden interferir en sus perspectivas, contribuyendo a empeorar la calidad de vida y provocar sufrimiento⁽²³⁻²⁶⁾, convirtiendo la vuelta al colegio en un obstáculo.

Entre las dificultades encontradas en el retorno a las actividades escolares, se destaca la convivencia con otros adolescentes. El apoyo de colegas y profesores es muy importante en este proceso, sin embargo, los cambios en la apariencia pueden resultar en desmotivación, ansiedad y negatividad⁽²⁶⁾, lo que lleva al aislamiento social⁽²⁵⁾.

Poder volver al colegio es un componente crucial del período de supervivencia, se asocia con una mejor calidad de vida y representa la reanudación de la "vida normal". Los adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer⁽²⁷⁾ otorgan gran valor a vivir "como todos", buscando centrarse en su bienestar y tratando distanciarse de futuras preocupaciones⁽²⁶⁻²⁹⁾. Sus percepciones sobre una vida normal se basan en una buena socialización, entablar buenas relaciones, practicar deportes, salir con amigos, ir a la escuela. Estas actividades son consideradas por los adolescentes como parte de un crecimiento positivo y saludable.

Vivir con un sentimiento de normalidad, de algo culturalmente aceptado por la sociedad, relacionado con sentirse completo y capaz de establecer metas y tener un propósito en la vida, esto es parte de una vida equilibrada. Para el superviviente de cáncer, es necesario prepararse para lograr este equilibrio.

La mayoría de los supervivientes aprendieron con el tiempo que, a medida que envejecían o entraban en una nueva fase de sus vidas, enfrentaban continuamente situaciones que nuevamente los confrontaban con las consecuencias de su experiencia con el cáncer⁽²⁸⁾.

La posibilidad de aparición de nuevos síntomas y la incertidumbre sobre el futuro son causas de estrés que pueden desencadenar emociones negativas⁽²⁹⁾. Los sentimientos de incertidumbre durante el período de transición a la supervivencia son multifactoriales e involucran no solo factores médicos, sino también sociales y personales. Es posible que no se limiten a la enfermedad en sí, el miedo a la recurrencia y los efectos tardíos, sino a las demandas psicosociales sobre qué esperar al volver a la vida normal después del tratamiento^(12,28).

Los programas de seguimiento continuo son necesarios para observar posibles efectos tardíos, ofrecer apoyo emocional, educación sanitaria y buscar mejoras en la calidad de vida de estos adolescentes^(12,29-34). Se están desarrollando modelos para gestionar la atención sanitaria de los supervivientes de cáncer en todo el mundo.

Tienen como objetivo administrar las consecuencias del tratamiento y auxiliar a los supervivientes sobre las adaptaciones necesarias durante el período de transición entre la enfermedad y la cura^(12,28-34).

Los profesionales sanitarios y los pacientes necesitan estar preparados para una transición entre ser un paciente con cáncer y un superviviente^(12,24). Mantener la salud psicosocial y el bienestar psicológico es una tarea a ser comprendida y desarrollada por estos profesionales. Los enfermeros son piezas fundamentales para apoyar a los supervivientes en el período de transición, para que sean asimiladas las principales demandas y angustias en ese momento⁽¹¹⁾.

Con el fin del tratamiento, la gestión del cuidado deja de estar centrada en la enfermedad para dirigirse al bienestar. El cuidado se dedica al control de las comorbilidades, la prevención de la recurrencia del cáncer, el cáncer secundario y el fomento a la calidad de vida⁽¹²⁾. La orientación y educación de los supervivientes y sus familias durante el período de transición se basan en brindar acceso a recursos y apoyo para el cambio de comportamientos relacionados con la salud, siempre con el objetivo de lograr un estado de bienestar⁽¹²⁾.

El período de transición planteado en estudios internacionales como un "turning point" se puede describir como el momento de regreso a una "vida normal", un reingreso a la asistencia sanitaria habitual con un proveedor de atención primaria o un cambio en el cuidado centrado en la enfermedad, reanudando una atención orientada al bienestar o la recuperación, un retorno a la salud normal⁽¹²⁾.

La comprensión del "turning point" puede utilizarse para reconocer retratos en evolución del *self* y distinguir cambios en la identidad de los adolescentes, especialmente entre los jóvenes supervivientes, quienes pueden, como parte del proceso de ingreso a la edad adulta, identificarse con otras personalidades⁽³¹⁾.

La transición a la atención sanitaria posterior al tratamiento puede ser más difícil de lo esperado, algunos adolescentes intentan procesar la experiencia del cáncer y encontrar una "nueva identidad"⁽³³⁾. Factores como los desafíos físicos y psicosociales asociados con los síntomas continuos relacionados con el cáncer o el tratamiento llevan a estos adolescentes a buscar la reconstrucción del *self*⁽³³⁾. El superviviente puede buscar cambiar su identidad debido a la necesidad de un bienestar psicológico y mejora de la autoestima⁽³¹⁾.

El cáncer infantil es una experiencia que está íntimamente vinculada a un proceso de construcción o reconstrucción de la personalidad⁽²⁸⁻²⁹⁾. La identidad relacionada con el pasado puede reflejar una lucha, una paradoja entre no querer que el cáncer defina su vida actual y formar una identidad presente, que incluye

reflexionar y honrar su experiencia mientras busca separarse de esa vivencia, llevando al superviviente a una vida después del cáncer⁽²⁹⁾.

Es un hecho que el superviviente de cáncer infantil tiene su identidad alterada durante el curso de la enfermedad. Los adolescentes, a pesar de creer que no están representados por la enfermedad, saben que fue de gran importancia en sus vidas⁽³¹⁾. Pueden ver que los desgloses biográficos del cáncer han cambiado con el tiempo, pasando de una necesidad de autoprotección, para no ser destruidos por la enfermedad, a definir su cáncer como una integración parcial en el sentido de sí mismos.

Al finalizar el tratamiento, a medida que los pacientes vuelven a su vida, la propia personalidad se reforma, se reintegra y se renegocia, a veces como superviviente, víctima o simplemente como una persona que ha tenido cáncer. Este momento de renovación de identidad es para recuperar la capacidad de verse más allá del cáncer⁽¹²⁾.

Los supervivientes adquirieron una forma de pensar más flexible y optimista. Estos comportamientos son atribuidos a la experiencia vivida y son descritos en la bibliografía como rasgos de crecimiento y madurez personal⁽²⁴⁾.

Los supervivientes de cáncer infantil revelan un alto nivel de satisfacción con su vida actual^(28,35), y esta complacencia puede estar relacionada con la forma en que se identifican como adultos⁽²⁴⁾. Impulsar la capacidad de lograr una percepción de edad adulta puede tener impacto entre los adolescentes que luchan por encontrar la normalidad en sus vidas. En consecuencia, esto puede ayudarlos a lidiar con las implicaciones de la experiencia del cáncer⁽²⁴⁾.

La gratitud a Dios también es importante en los relatos de los adolescentes, quienes revelan haber tenido una segunda oportunidad, un regalo sagrado o una bendición. Creen que lograron curarse para alcanzar un propósito divino y tienen una alta percepción de la esperanza de vida⁽³⁶⁾. Narraciones similares fueron descritas en un estudio realizado con población indígena en Canadá, en el cual los supervivientes atribuyeron la cura como una dádiva, un plan del Creador o parte de un camino espiritual⁽³⁷⁾.

En una encuesta efectuada en Hong Kong, la idea de esperanza entre los supervivientes de cáncer infantil se relacionó con un bienestar psicológico y de calidad de vida. En el estudio se constató que menores niveles de esperanza están asociados a síntomas depresivos y baja autoestima⁽³³⁾. La creencia en una voluntad suprema y la búsqueda de un propósito se convierten en factores motivadores para los adolescentes, minimizando los efectos negativos relacionados con la supervivencia.

En la población general, el bienestar espiritual está relacionado con la presencia de propósito o significado de vida y se ha asociado con una reducción de la ansiedad

junto con otros beneficios para la salud, como mejora de la memoria, menor riesgo de discapacidad y disminución de la mortalidad⁽³⁸⁾. Así, los supervivientes de cáncer que tienen mayor noción y significado de su existencia también están relacionados con mejor calidad de vida, aumento del bienestar físico, emocional y equilibrio mental⁽³⁸⁾.

La bibliografía muestra que algunas personas encuentran más sentido a sus vidas después de pasar por la experiencia del cáncer^(31,36-39). Se busca un sentido existencial, integrando los cambios, creando un nuevo "yo" durante el proceso de convertirse en superviviente. Esta búsqueda por un significado en la vida o el proceso de creación de ese sentido está relacionado con el bienestar psicológico. Los pacientes pueden desarrollar el llamado "sufrimiento existencial oncológico" como la "búsqueda de sentido" después de haber sufrido una enfermedad como el cáncer⁽³⁶⁻³⁹⁾. Sin embargo, ese proceso solamente es positivo cuando se encuentra el significado, mientras que una búsqueda sin encontrarlo puede reflejar negativamente el bienestar de la superviviente⁽³⁹⁾.

La búsqueda por un sentido puede tener una predisposición al altruismo. Los adolescentes tienden a ser voluntarios y ayudar a otros enfermos, también revelan el deseo de realizar cursos en la esfera sanitaria, con el objetivo de atender a los pacientes con cáncer. Los jóvenes que sufrieron esta enfermedad tienden a optar por carreras universitarias en el área de la salud debido a la influencia de sus experiencias⁽²⁸⁾. Algunos supervivientes se adhieron a la defensa de causas como tumores cerebrales o cáncer de pulmón, otros se involucraron en la lucha por políticas y prácticas de cuidados para mejorar la visibilidad y comprensión de los pacientes y supervivientes⁽³¹⁾.

Estos supervivientes buscan vivir el presente, disfrutando de lo que la vida les ofrece. Los adolescentes mostraron mayor aprecio por la vida, el cáncer se ha convertido en un factor que estimula la espiritualidad y los aspectos existenciales del funcionamiento humano. Se cree que esto sucede por la relación directa entre el cáncer y la muerte, lo que se traduce en un sentimiento de proximidad a la finitud y en la creencia de una segunda oportunidad en la vida.

Al ver la vida como una nueva oportunidad, los adolescentes tratan de vivir sin pensar en el futuro, aprovechando el día a día, sin preocuparse por los eventos que pueden salir de su control. Esto se convierte en una alternativa para enfrentar las incertidumbres de la vida con menos sufrimiento⁽²⁸⁾.

Los adolescentes supervivientes de cáncer adquieren nuevas prioridades, valores y filosofías en la vida. La experiencia de sufrir esa enfermedad les permitió comprender que la vida es invaluable⁽²⁸⁾, el cáncer infantil les hizo comprender la importancia de otras oportunidades

y apreciar el sentimiento de gratitud, motivándolos a buscar una existencia con más sentido y metas claras⁽³⁶⁾.

El estudio contribuye para la ampliación del conocimiento sobre la experiencia de los adolescentes que están viviendo la transición entre el final del tratamiento y la cura, un tema aún poco explorado de la realidad brasileña. Se confirma la importancia de extender los programas dirigidos a los supervivientes, los cuales deben organizarse junto con los servicios hospitalarios y las acciones comunitarias para mejorar el bienestar y la calidad de vida de esta población.

Como limitación de este estudio, señalamos que la recolección de datos se realizó solamente en un servicio de salud de tratamiento del cáncer en la capital de São Paulo. Vemos la necesidad de efectuar otros estudios, abordando las experiencias de adolescentes y jóvenes que han pasado por un tratamiento oncológico en diferentes centros de salud y en diversas ciudades.

Conclusión

Este estudio permitió comprender la transición vivida por estos adolescentes, así como los múltiples obstáculos enfrentados durante la transición como pacientes y supervivientes. La vida después del cáncer demostró estar llena de inseguridades, dificultades y desafíos.

Esta investigación permitió adentrarnos en este universo de experiencias tras la cura de tan significativa enfermedad y reveló una serie de herramientas y estrategias que utilizan estos adolescentes para fortalecerse y reconocerse como personas.

Después de la enfermedad, los adolescentes adquirieron nuevas prioridades y valores de vida. La experiencia vivida también los llevó a una temprana madurez, desarrollando un sentimiento de gratitud hacia Dios y hacia su familia. Para ellos existe un propósito en su supervivencia, lo que los lleva a ser más altruistas y buscar vivir de la mejor forma posible porque creen que tienen una segunda oportunidad.

El desarrollo de acciones y programas de salud dirigidos al seguimiento de estos adolescentes es fundamental debido al aumento del número de supervivientes a nivel mundial. Es necesario fomentar incentivos a la investigación, propuestas prácticas y políticas públicas para tratar esta población. Se sugiere realizar investigaciones con niños y adolescentes supervivientes de cáncer, con el objetivo de identificar las necesidades y dificultades sanitarias de este grupo para proponer y llevar a cabo nuevos métodos de acompañamiento, a través de la expansión de los cuidados que van desde métodos de autogestión hasta el seguimiento de los efectos tardíos. También es necesario recomendar modelos para

compartir la asistencia sanitaria entre el servicio de salud de procedencia del adolescente y el servicio de atención primaria para que la observación de estos supervivientes se proceda de manera integral y eficaz.

Se considera que este artículo puede contribuir como guía para futuros estudios con adolescentes supervivientes de cáncer. Vemos la necesidad de comprender mejor las demandas sanitarias de esta población para la elaboración de cuidados específicos e individualizados.

En este estudio, se destacó la importancia de continuar el contacto entre el equipo de salud y el superviviente de cáncer, incluso después de terminar el tratamiento, ya que la relación de confianza y el vínculo con el equipo que participó en su terapia motivan a los adolescentes a continuar con el seguimiento en el ambulatorio. Esto refuerza la magnitud de la reciprocidad y el compañerismo en la atención sanitaria y la transparencia en las relaciones, especialmente en el cuidado de niños y adolescentes.

Referencias

1. Turcotte LM, Neglia JP, Reulen RC, Ronckers CM, Leewen FE, Morton LM, et al. Risk, Risk Factors, and Surveillance of Subsequent Malignant Neoplasms in Survivors of Childhood Cancer: A Review. *J Clin Oncol*. 2018;36(21):2145-52. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.76.7764>
2. Howlader N, Noone AM, Krapcho M, Miller D, Bispo K, Kosary CL, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2017 [Internet]. Bethesda, MD: National Cancer Center Institute; 2020 [cited 2022 Mar 21]. Available from: https://seer.cancer.gov/csr/1975_2017/
3. Miller KD, Nogueira L, Devasia T, Mariotto AB, Yabroff KR, Jemal A, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2022. *CA Cancer J Clin*. 2022. <https://doi.org/10.3322/caac.21731>
4. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*. 1985;313(4):270-3. <https://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>
5. National Cancer Institute. About Cancer Survivorship Research: Survivorship Definitions [Internet]. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2020 [cited 2021 Mar 27]. Available from: <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/about/index.html>
6. National Cancer Institute. Efeitos tardios do tratamento para câncer infantil (PDQ®) [Internet]. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2022 [cited 2022 Jul 21]. Available from: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/late-effects-pdq>
7. American College of Surgeons. Commission on cancer [Internet]. Chicago, IL: ACS; 2020 [cited 2022 Jul 21].

Available from: <https://www.facs.org/quality-programs/cancer/coc>

8. Erdmann F, Frederiksen LE, Bonaventure A, Mader L, Hasle H, Robison LL, et al. Childhood cancer: survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epid.* 2021;71 (part B). <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>
9. Norsker FN, Rechnitzer C, Cederkvist L, Holmqvist AS, Tryggvadottir L, Madanat-Harjuoja LM, et al. Somatic late effects in 5-year survivors of neuroblastoma: a population-based cohort study within the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia study. *Int J Cancer.* 2018;143(12):3083-96. <https://doi.org/10.1002/ijc.31631>
10. Andrés-Jensen L, Larsen HB, Johansen C, Frandsen TL, Schmiegelow K, Wahlberg A. Everyday life challenges among adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: An indepth qualitative study. *Psycho-Oncol.* 2020;1-8. <https://doi.org/10.1002/pon.5480>
11. Neris RR, Nascimento LC. Childhood cancer survival: emerging reflections on pediatric oncology nursing. *Rev Esc Enferm USP.* 2021;55:e03761. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020041803761>
12. Wood SK. Transition to cancer survivorship: a concept analysis. *ANS Adv Nurs Sci.* 2018 Apr/Jun;41(2):145-60. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000190>
13. Heaton J. Secondary analysis of qualitative data: An overview. *Historical Social Research/Historische Sozialforschung* [Internet]. 2008 [cited 2022 May 5];33(3):33-45. Available from: <http://www.jstor.org/stable/20762299>
14. Thorne S. *Interpretive description: Developing qualitative inquiry.* 1. ed. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2008.
15. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* Hoboken, NJ: Prentice-Hall; 2010.
16. Cousijn J, Luijten M, Ewing SWF. Adolescent resilience to addiction: a social plasticity hypothesis. *Lancet Child Adolesc Health.* 2018;2(1):69-78. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(17\)30148-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(17)30148-7)
17. World Health Organization. Adolescent and young adult health [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [cited 2022 May 10]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescents-health-risks-and-solutions>
18. Mazorra L. A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto [Dissertation]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2009.
19. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health.* 2019 Aug 8;11(4):589-97. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
20. Doyle L, McCabe C, Keogh B, Brady A, McCann M. An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *J Res Nurs.* 2020 Aug 18;25(5):443-55. <https://doi.org/10.1177/1744987119880234>
21. Dodgson JE. Reflexivity in Qualitative Research. *J Hum Lact.* 2019 May 8;35(2):220-2. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>
22. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2007 Dec 6 [cited 2020 May 20];19(6):349-57. Available from: <http://intqhc.oxfordjournals.org/content/19/6/349>
23. Lea S, Martins A, Fern LA, Bassett M, Cable M, Doig G, et al. The support and information needs of adolescents and young adults with cancer when active treatment ends. *BMC Cancer.* 2020 Jul 28;20:697. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07197-2>
24. Kim Y, Ritt-Olson A, Tobin J, Haydon M, Milan J. Beyond depression: correlates of well-being in young adult survivors of childhood cancers. *J Cancer Surviv.* 2022 Feb. <https://doi.org/10.1007/s11764-022-01186-z>
25. Braga TR, Mattos CX, Cabral IE. Participatory health education on school (re)inclusion of the adolescent cancer survivor. *Rev Bras Enferm.* 2021 Mar 24;74(1):e20200006. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0006>
26. Yamasaki F. Adolescent and young adult brain tumors: current topics and review. *Int J Clin Oncol.* 2022;27(3):457-64. <https://doi.org/10.1007/s10147-021-02084-7>
27. Psihogios AM, Schwartz LA, Deatrck JA, Hoeve ESV, Anderson LM, Wartmsn EC, et al. Preferences for cancer survivorship care among adolescents and young adults who experienced healthcare transitions and their parents. *J Cancer Surviv.* 2019;13(4):620-31. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00781-x>
28. Belpame N, Kars MC, Deslypere E, Rober P, Hecke AV, Verhaeghe S. Living as a Cancer Survivor: A Qualitative Study on the Experiences of Belgian Adolescents and Young Adults (AYAs) after Childhood Cancer. *J Ped Nurs.* 2019;49:e29-e35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.07.015>
29. Darabos K, Ford JS. "Basically, You Had Cancer and Now You Don't": Exploring the Meaning of Being a "Cancer Survivor" Among Adolescents and Young Adult Cancer Survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2020 Aug;9(4):534-9. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0176>
30. Denzler S, Otth M, Scheinemann K. Aftercare of Childhood Cancer Survivors in Switzerland: Protocol for a Prospective Multicenter Observational Study. *JMIR Res Protoc.* 2020 Aug 26;9(8):e18898. <https://doi.org/10.2196/18898>

31. Hammond C, Teucher U. An abundance of selves: young adults' narrative identities while living with cancer. *Cancer Nurs*. 2017 Jan/Feb;40(1):58-65. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000344>
32. Belpame N, Kars MC, Deslypere E, Rober P, VanHecke A, Verhaeghe S. Coping Strategies of Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer: A Qualitative Study. *Cancer Nurs*. 2021 Dec 01;44(6):e395-e403. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000865>
33. Jin Z, Griffith MA, Rosenthal AC. Identifying and Meeting the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Curr Oncol Rep*. 2021;23(2):17. <https://doi.org/10.1007/s11912-020-01011-9>
34. Ho L, Li WHC, Cheng AT, Ho E, Lam K, Chiu SY, et al. Relationships among hope, psychological well-being and health-related quality of life in childhood cancer survivors. *J Health Psychol*. 2021 Sep;26(10):1528-37. <https://doi.org/10.1177/1359105319882742>
35. Datillo TM, Olshefsky RS, Nahata L, Hansen-Moore JA, Gerhardt CA, Lehmann V. Growing up after childhood cancer: maturity and life satisfaction in young adulthood. *Sup Care Cancer*. 2021;29:6661-8. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06260-3>
36. Nilsen M, Stalsberg R, Sand K, Haugan G, Reidunsdatter RJ. Meaning Making for Psychological Adjustment and Quality of Life in Older Long-Term Breast Cancer Survivors. *Front Psychol*. 2021 Sep;12:734198. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.734198>
37. Gifford W, Thomas O, Thomas R, Grandpierre V, Ukagwu C. Spirituality in cancer survivorship with First Nations people in Canada. *Sup Care Cancer*. 2019 Dec;27:2969-76. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4609-z>
38. Sleight AG, Boyd P, Klein WMP, Jensen RE. Spiritual peace and life meaning may buffer the effect of anxiety on physical well-being in newly diagnosed cancer survivors. *Psychooncology*. 2021 Jan;30(1):52-8. <https://doi.org/10.1002/pon.5533>
39. Krok D, Telka E. Meaning in life in cancer patients: relationships with illness perception and global meaning changes. *Health Psyc Report*. 2018;6(2):172-82. <https://doi.org/10.5114/hpr.2018.71636>

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la pesquisa: Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szylyt. **Obtención de datos:**

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Mariana Lucas da Rocha Cunha, Lisabelle Mariano Rossato, Elaine Cristina Rodrigues Gesteira. **Análisis e interpretación de los datos:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szylyt, Mariana Lucas da Rocha Cunha, Lisabelle Mariano Rossato, Elaine Cristina Rodrigues Gesteira. **Redacción del manuscrito:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szylyt, Mariana Lucas da Rocha Cunha, Lisabelle Mariano Rossato, Elaine Cristina Rodrigues Gesteira. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szylyt, Mariana Lucas da Rocha Cunha, Lisabelle Mariano Rossato, Elaine Cristina Rodrigues Gesteira.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.


Recibido: 19.05.2022
Aceptado: 14.09.2022

Editora Asociada:
Lucila Castanheira Nascimento

Autor de correspondencia:

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa

E-mail: caroll-rossi@hotmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-3002-9448>

Copyright © 2022 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.