

Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a)**Edelmira Castillo, Ph. D.¹, Catherine A. Chesla, D.N.Sc.²****RESUMEN**

Este estudio fenomenológico con 22 padres y madres de niños (as) con leucemia tuvo como objetivo conocer los sentimientos, las expectativas y las preocupaciones cotidianas de los padres y las madres. Inicialmente, padres y madres sintieron que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo pero poco a poco aprendieron a vivir con una enfermedad "conocida pero traicionera". La experiencia con la enfermedad fue diferente para padres y madres. Las relaciones entre padres y madres fueron afectadas tanto positiva como negativamente por la enfermedad.

Palabras clave: Cáncer infantil. Leucemia linfocítica aguda. Padres. Vivencias. Fenomenología.

ANTECEDENTES E IMPORTANCIA DEL PROBLEMA

El cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida es una enfermedad que simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad¹. Cuando la persona que padece el cáncer es un (a) niño (a), todas estas reacciones emocionales puede ser más intensas para él (a) niño (a), los padres, hermanos (as), la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado. Los avances recientes en el tratamiento del cáncer infantil han cambiado su pronóstico. En los países desarrollados, el cáncer infantil era visto como una enfermedad aguda, casi siempre fatal; ahora es visto como una enfermedad crónica que pone en peligro la vida². En países en desarrollo, el pronóstico del cáncer ha mejorado pero aún sigue siendo una enfermedad fatal para la mayoría de los niños. Independientemente del pronóstico, el aumento en la sobrevivencia de los niños y niñas con cáncer tiene efectos profundos en ellos (as) y en sus familias. A pesar que se ha investigado el impacto del cáncer infantil en las familias, aún se desconocen sus efectos en los procesos familia-

res especialmente en los países en desarrollo.

El cáncer afecta a todos los miembros de la familia y al niño (a) en todos los aspectos de sus vidas³⁻⁸. La incertidumbre, el estrés y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad aún cuando esté controlada⁹⁻¹³. Las familias deben afrontar efectivamente la situación creada por la presencia de la enfermedad a fin de poder luchar contra ella y mantener la vida familiar de la mejor manera posible.

Las exigencias físicas y emocionales impuestas por la experiencia del cáncer cambian de acuerdo con la etapa de desarrollo, la estructura y el grado de apoyo con que cuenta la familia^{14,15}. Los padres de niños con cáncer generalmente están aprendiendo su papel parental, que de por sí genera tensión. Además de aprender y desempeñar su papel parental, los padres deben enfrentarse a la realidad de que ellos solos no pueden proteger y proporcionar al niño (a) todo el cuidado que él o ella necesita.

La experiencia de criar un (a) hijo (a) con cáncer no ha sido estudiada suficientemente. La mayoría de los estudios acerca de las familias de niños con cáncer se ha realizado en contextos

diferentes al colombiano y empleando métodos de investigación que no permiten describir las preocupaciones, las prácticas, los hábitos y las dificultades cotidianas de los padres desde el punto de vista de ellos.

Esta investigación pretende contestar las siguientes preguntas: ¿Cómo perciben los padres y las madres la enfermedad, su tratamiento y pronóstico? ¿Cuáles son los sentimientos, expectativas y preocupaciones de los padres y las madres sobre el (a) hijo (a) enfermo (a) y la enfermedad misma?

Si se conoce y comprende lo anterior, es posible proporcionarles a los padres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles más efectivamente a afrontar la situación. Igualmente, si se conoce el mundo de los padres es posible que se puedan diseñar intervenciones que garanticen un cuidado y tratamiento efectivo para el (la) niño (a) enfermo (a).

METODOLOGÍA

El presente estudio está enmarcado en el paradigma del constructivismo. El método empleado para realizar la investigación fue la fenomenología interpretativa o hermenéutica, que se basa en la filosofía ontológica de Heidegger y que pretende entender los fenómenos humanos en sus propias manifestaciones¹⁶. El objetivo de la

1. Profesora Titular, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali.
e-mail: edelcases@telesat.com.co

2. Profesora Asociada, Departamento de Enfermería del Cuidado de Salud Familiar, Escuela de Enfermería, Universidad de California, San Francisco, EUA.

fenomenología interpretativa es comprender las preocupaciones, prácticas, significados y experiencias cotidianas y articular las semejanzas y diferencias en los significados, prácticas, preocupaciones y experiencias de los seres humanos^{17,18}. Sin embargo, es necesario tener en mente que los seres humanos como seres históricos, situados y multifacéticos son conocidos sólo en aspectos concretos y específicos¹⁹. Entender a los seres humanos exige escuchar sus voces, sus historias y experiencias cotidianas. A continuación se describen los aspectos metodológicos del estudio en relación con la muestra, la recolección e interpretación de la información.

Muestra. Los padres y las madres que participaron en el estudio cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser el padre o la madre de un (a) niño (a) entre 3 y 12 años de edad que hubiera sido diagnosticado (a) con leucemia linfoblástica aguda (LLA) al menos con 3 meses de anterioridad al inicio de la recolección de la información y que estuviera en el primer año y medio de tratamiento. Los padres y las madres debían vivir en la misma casa con el (la) niño (a). El (la) niño (a) no debía tener otra enfermedad física o mental diferente a la LLA. Los niños eran atendidos en la unidad de quimioterapia de un hospital universitario.

La muestra estuvo conformada por 8 parejas de padre-madre, una díada abuela-padre, una díada abuela-madre y dos madres (una soltera y una casada) para un total de 22 participantes que representaban 11 familias. El número de hijos en cada familia varió entre 1 y 3 niños, la mayoría de los padres y madres tenían 3 hijos. Dos madres y tres padres tenían hijos (as) de relaciones previas.

La edad de los padres y madres estuvo entre 19 y 62 años; la mayoría tenían 40 años o menos. Todas las per-

sonas participantes eran católicas excepto una pareja que se denominaron “creyentes en Dios”. La mayoría de las madres tenían educación primaria, mientras que los padres tenían educación secundaria y universitaria. Todas las madres trabajaban como amas de casa excepto una madre que vendía lotería y una abuela que trabajaba en agricultura o en oficios varios. Los padres trabajaban como ingeniero civil, maestro de secundaria, cajero de banco, conductor de taxi, obrero de construcción y trabajador de reciclaje. La mayoría de los padres y las madres vivían en la ciudad donde su hijo (a) recibía el tratamiento, cuatro vivían en otras ciudades pequeñas a una hora en carro y dos vivían en área rural a una hora en carro.

La mayoría de los (as) niños (as) era menores de seis años y varones. Ocho eran el primer hijo (a), de estos cuatro eran hijos (as) únicos (as). La mayoría de los (as) niños (as) tenían leucemia hacía 12 meses o más y estaban en la fase de mantenimiento al momento de la primera entrevista. De los cuatro niños (as) en edad escolar, solamente un niño abandonó los estudios después del diagnóstico. Únicamente un niño en edad preescolar iba al jardín infantil, los otros se quedaron en casa para ser cuidado por sus madres.

Recolección y análisis de la información. Con cada pareja o díada, una de las investigadoras realizó tres entrevistas, con un intervalo de dos meses; la primera entrevista fue individual, la segunda conjunta y la tercera individual. Las entrevistas se realizaron de acuerdo con unas guías elaboradas previamente. Sin embargo, la investigadora siempre estuvo dispuesta a permitir que los padres y las madres hablaran de lo que ellos y ellas consideraban necesario. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente por una investigadora y revisadas luego por la investiga-

dora a fin de garantizar que el texto escrito correspondiera en su totalidad a la grabación. La investigadora también realizó algunas observaciones de la interacción de los padres y sus hijos en el hogar y durante la hospitalización.

El texto de las entrevistas se analizó de acuerdo con las estrategias propuestas por Benner y Chesla (comunicación personal, 1997). El análisis inicial se realizó durante la recolección de la información con el fin de clarificar los aspectos confusos y verificar las interpretaciones realizadas en la siguiente entrevista. Después de finalizar la recolección de la información, se efectuó la interpretación profunda del texto de las entrevistas para lo cual se leyó varias veces todo el texto de cada una con el propósito de entender la historia completa de cada participante, identificar aspectos y tópicos que ameritaban mayor interpretación y describir las similitudes y diferencias entre las historias de los padres y las madres.

RESULTADOS

A partir del momento en que los padres y las madres oyeron el diagnóstico comunicado por el oncólogo, ellos y ellas iniciaron un proceso continuo para aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos (as) como parte integral de sus vidas. A continuación se describe el proceso que los padres y las madres vivieron durante los primeros 18 meses de su experiencia con la enfermedad. Es importante recordar que este proceso es posible que dure toda la vida pues el (la) niño (a) puede sobrevivir pero la sombra del cáncer estará con los padres y las madres para siempre. Los padres y las madres pasaron de sentir que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a *su mundo y que se encontraban en un laberinto sin salida* a ser capaces de continuar su vida con una *enfermedad conocida pero traicionera*.

“Mi mundo se ha terminado”: *Respuesta inicial al diagnóstico.* La realidad de los padres y las madres empezó a ser interrumpida por los primeros síntomas de la enfermedad. Al mismo tiempo, los padres y las madres iniciaron el recorrido de un camino cuyo final les era desconocido. Ellos y ellas no esperaban que ese camino fuera tan largo y doloroso, especialmente al comienzo de la enfermedad. Algunos padres y madres intuitivamente entendieron que su hijo (a) podía tener una enfermedad muy seria debido a los síntomas que observaban en el (la) niño (a) pero ni siquiera los padres y madres que habían tenido experiencias con cáncer en familiares o amigos consideraron la posibilidad de que su niño (a) tuviera cáncer. Padres y madres pensaban que el cáncer era *enfermedad de adultos, no de niños.*

Antes de conocer el diagnóstico definitivo, los padres y madres estuvieron en un estado de incertidumbre mezclado con una gran esperanza de que la enfermedad del niño (a) no fuera seria. Después, cuando el oncólogo les dijo el diagnóstico, el mundo de los padres pareció derrumbarse o detenerse. Expresiones tales como “*Eso fue el fin del mundo*”, “*El mundo se me vino encima*”, “*Me sentí entre una caja muy pequeña, como que el mundo fuera esa pequeña caja*”, “*Mi mente quedó en blanco*”, muestran cómo tomaron los padres y madres el diagnóstico definitivo cuando lo escucharon por primera vez. Por unos pocos minutos, tal vez horas o días, padres y madres se sintieron incapaces de cambiar la situación. Pero el deseo firme de hacer algo para mantener vivo (a) al niño (a) hizo desaparecer el estado de choque en un tiempo relativamente corto.

En el momento del diagnóstico, la mayoría de padres y madres creyeron que su hijo (a) moriría pronto a causa de la enfermedad. El conocimiento prácti-

co que padres y madres tenían sobre el cáncer como una enfermedad fatal generó en ellos (as) la idea de la muerte inminente del niño (a). Los médicos oncólogos desempeñaron un papel muy importante en consolar a los padres y ayudarles a replantear su percepción de la enfermedad. La información proporcionada por ellos sobre la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico dio a padres y madres otra perspectiva de la enfermedad. Padres y madres entendieron que había una posibilidad para que su hijo (a) siguiera viviendo y por tanto, debían hacer todo lo que estaba a su alcance para mantener a su hijo (a) vivo (a). Esta posibilidad hizo que poco a poco el *mundo de padres y madres* fuera factible de nuevo y les llevó a reorganizar sus vidas alrededor de la enfermedad.

Todos los padres y madres se preguntaron mucho, sobre todo al comienzo de la enfermedad, sus causas concretas. Las madres más que los padres se preguntaron si ellas habían hecho o dejado de hacer algo que causó la enfermedad. Las madres pensaron que habían hecho algo durante el embarazo o que habían alimentado inadecuadamente al niño. Dos madres creyeron que el padre del niño era responsable de causar la enfermedad. Una de ellas creía que “*la sangre mala del padre*” debido a su alcoholismo, consumo de cigarrillo y relaciones con prostitutas, era la causa de la leucemia del niño. La otra madre pensaba que el abuso emocional y el sufrimiento que el padre le causó a ella y a su hija podrían ser las causas. Esta madre se aferró a esta posibilidad a pesar de que la niña ya había nacido y de que el padre no hizo nada específico para causarle daño. Probablemente esta madre creyó o quiso creer esto como una manera de hacer que el padre se sintiera culpable y asumiera su papel en el cuidado y tratamiento de la niña. Esta madre era muy tímida y se percibía

como incapaz de hacer por sí misma todas las actividades en el hospital relacionadas con el tratamiento.

El sentimiento de duda y culpa de padres y madres frente a las causas de la enfermedad disminuyó cuando los oncólogos les aseguraron que ellos (as) no eran responsables de causar la enfermedad. Sin embargo, esto parece que funcionó para todas las madres y todos los padres, excepto uno. La infidelidad conyugal de este padre y la sospecha de la madre sobre la culpabilidad del padre hizo que ambos creyeran que el comportamiento del padre podía haber causado la enfermedad de la niña. Además, el padre pensaba que Dios lo estaba castigando por haber abandonado a otra hija que él engendró cuando era un adolescente.

La culpabilidad y responsabilidad experimentada por padres y madres frente a las causas de la enfermedad fue un motivo más para sentirse agobiados (as). Enfrentar los sentimientos de culpa requiere mucha energía y tiempo que los padres y las madres podrían utilizar en afrontar las demandas de la enfermedad. Por otro lado, tener esos sentimientos pudo haber ayudado especialmente a los padres a involucrarse en el cuidado de los niños. Las expresiones de culpa en los padres y las madres provocaron respuestas de ayuda entre los médicos, enfermeras, psicólogos, sacerdotes, y amigos quienes en la mayoría de las veces fueron capaces de aliviar los sentimientos de culpa.

Al comienzo de la enfermedad, algunas madres no querían que otras personas supieran de la enfermedad de su hijo (a) por diferentes razones. Una madre acostumbraba a guardarse las cosas para sí misma, por tanto ocultar la enfermedad del hijo formaba parte de la práctica de mantener las cosas para sí; esta práctica estaba incorporada a su vida y modo de ser. Otras dos madres no dieron a conocer la existencia de la

enfermedad para evitar comentarios y actitudes desagradables e inoportunas de la gente. Ellas temían que las personas les hicieran muchas preguntas sólo por curiosidad, que sintieran lástima por ellas y que tratarán de aislar o rechazar al niño porque consideraban que la enfermedad era contagiosa. Después de un tiempo todas estas madres se dieron cuenta que no existía razón alguna para esconder la verdad sobre la enfermedad pues era obvia para todo el mundo “*Es como querer tapar el sol con los dedos*”. Después de pasados algunos meses, ellas fueron capaces de compartir la experiencia de la enfermedad con los demás y se sintieron mucho mejor porque esto permitió que los demás pudieran ayudarlas y expresarles empatía y simpatía.

Entonces eso ha cambiado, porque yo antes no quería que la gente me preguntara, no quería, no quería hablar con nadie sobre la enfermedad, pero yo ahora he aprendido que hay que compartir todo, y eso me ayuda. Es que aquí, prácticamente la gente ya sabe de que el niño está en tratamiento de quimioterapia porque la gente nos ha apoyado. Yo salgo y me dicen como ¿sigue el gordito?

El rechazo de algunas madres a que los demás supieran de la existencia de la leucemia pudo deberse al sentimiento de responsabilidad en cuanto a causar la enfermedad de su hijo. Por tanto, es posible que ellas se sintieran avergonzadas si otras personas se enteraban del diagnóstico del niño (a) por la creencia sobre su propio papel en causar la enfermedad. Tan pronto como ellas entendieron que no eran responsables, cambiaron su actitud respecto a que los demás conocieran el diagnóstico.

“Saliendo del laberinto”: **Recuperación del mundo perdido.** Encontrar un significado positivo en la enfermedad a través de la religión permitió a madres y padres empezar a recuperar su

mundo después de cierto tiempo. “*Cuando a usted le dicen que su hijo tiene leucemia, usted no ve ninguna salida, usted se siente como en un completo laberinto. Pero más tarde, se da cuenta que hay unas escaleras muy largas que subir*”. Madres y padres empezaron a ver las posibilidades que habían delante de ellas y ellos unos meses después del diagnóstico, generalmente cuando la condición clínica del niño (a) mejoró.

Las madres y los padres se dieron cuenta que la enfermedad era algo que estaría con el (la) niño (a) y por supuesto con ellas (os) por mucho tiempo, probablemente para siempre. Madres y padres interpretaron la enfermedad como incurable pero tratable y controlable por el tratamiento. Algunas madres y padres querían creer que su hijo (a) estaba curado (a) de la leucemia gracias al tratamiento. Otras (os) reconocieron que el tratamiento biomédico sólo podía desaparecer los síntomas y que la curación se daría por la intervención de Dios.

La mayoría de madres y padres vieron a la leucemia como una enfermedad crónica en la que no podían confiar: “*Es una bomba de tiempo; puede explotar en cualquier momento*”. Las madres y padres no sabían cuándo la enfermedad volvería a atacar, por tanto ellas y ellos sentían que estaban viviendo al borde de un precipicio. Ellas y ellos vivían en un mundo de esperanza mezclada con un temor persistente como lo expresa este padre.

Yo pienso en que ella no se me vaya a... se le vaya a complicar o algo, o sea eso es lo que más a mí [preocupa] de que ella, alguna cosa se le va a complicar o algo, eso es lo que yo pienso. O sea es como un temor... yo, trabajo de noche y hay un momento en que uno está solo, que las calles solas, que uno [está] andando por ahí, entonces yo me pongo a pensar en eso, en ella y de que

me le va a pasar algo así más grave...

Todas las madres y padres perdieron la tranquilidad y certeza de su mundo porque la vida del niño (a) estaba bajo el constante peligro por la reaparición de la enfermedad. Sin embargo, madres y padres aprendieron a vivir con tal incertidumbre fundamentalmente viviendo sólo el presente y evitando pensar y mucho menos vivir en el futuro.

Yo soy muy real; a veces yo estoy sola y yo me pongo a pensar en que la enfermedad que él tiene es una enfermedad muy traicionera y yo luego digo, por ejemplo ahora con la ida a San Andrés. Yo no lo iba a dejar ir, nosotros habíamos comentado de no dejarlo ir pero yo me puse a pensar si mi Dios quiere llevárselo uno no puede afeerrarse a que él no se va a ir ¿cierto? Entonces, nosotros lo dejamos ir. Pero yo estoy a veces así sola y yo pienso el día menos pensado a mi me llega la mala noticia, porque todo el mundo nos tenemos que morir, pero en ese caso tenemos más, más oportunidades nosotros de vivir que ellos.

Los padres y madres no se sintieron desalentados (as) ni disminuyeron su compromiso con el cuidado del niño (a) y su tratamiento debido a su percepción de la enfermedad como crónica. Esto es diferente a lo que algunas veces se observa en la práctica clínica entre padres y madres de niños con otras enfermedades crónicas como la diabetes. Por el contrario, la mayoría de madres y padres entendieron que debían ser aún más diligentes y cuidadosos (as) en seguir el tratamiento aunque el (la) niño (a) no mostrara señales de la enfermedad. Los padres y madres comprendieron que la enfermedad podía reaparecer en cualquier momento, aún en ausencia de síntomas como le sucedía a otros niños que veían en el hospital.

Es muy importante entender las excepciones a la atención continua y a la

adherencia al tratamiento biomédico porque en tales situaciones se pone al niño (a) en riesgo de morir. El tratamiento fue suspendido o interrumpido en tres familias. Una de las madres solteras suspendió el tratamiento por completo y el niño murió subsecuentemente. No hubo la oportunidad de obtener información que permitiera entender la decisión de esta madre porque no se hicieron todas las entrevistas con ella. Los padres jóvenes de una niña de 4 años interrumpieron el tratamiento por consejo y sugerencia de los abuelos maternos, quienes eran médicos. Más tarde cuando el padre y la niña fueron a vivir con los abuelos paternos, porque la madre no quiso vivir más con ellos, el tratamiento se reinició y la niña se recuperó. Los padres de un niño de 6 años interrumpieron el tratamiento por temores a los medicamentos y hacia algunas prácticas del hospital como centro de docencia y además por falta de dinero. Estos padres regresaron al hospital inmediatamente el niño presentó de nuevo los síntomas y a partir de entonces siguieron estrictamente el tratamiento. En esta ocasión ellos ya habían adquirido un seguro de salud para el niño.

Ningún padre o madre admitió que la enfermedad le había impedido seguir adelante con su vida. Sin embargo, la enfermedad estaba presente en el mundo de madres y padres de diversas maneras. Todo lo que ellas (os) debían hacer por él (ella) niño (a) como darle las medicinas, cumplir con las citas para exámenes de laboratorio o la quimioterapia y llevar acabo todas las prácticas del cuidado, eran recordatorios constantes de que la enfermedad estaba en casa viviendo con ellos cada día y a toda hora. Algunas veces, madres y padres olvidaban la enfermedad por muy corto tiempo pero su compromiso con el cuidado del niño (a) les traía de regreso a una realidad donde la enfermedad ocupaba un lugar prominente.

Madres y padres pensaban más sobre la enfermedad y la posibilidad de que el (la) niño (a) muriera mientras estaban solas (os) en casa o en el trabajo, como le sucedía a esta madre:

A ratos se piensan cosas, a ratos no se piensan; a ratos echa uno como al olvido lo que está pasando, de pronto vuelve y recuerda de manera que no hay seguridad, siempre se mantiene algo negativo en uno. Si, yo pienso y yo miro las cosas y digo: “¿Qué será de mí el día que de pronto Julio me falte?” Yo sí y hay veces lloro; hay veces digo “¡Ah, esto es berriando! Yo digo me va hacer mucha falta mi muchacho, me deja muchos recuerdos”.

Parece que la soledad confrontaba a madres y padres con sus temores y preocupaciones más profundas e intensas. Probablemente ellas (os) se sentían libres de dejar que esos temores y preocupaciones salieran a flote cuando estaban solas (os), pues pensaban que eso no iba afectar a nadie en la familia en ese momento. Además, esos momentos de soledad les proporcionaban el tiempo para pensar sobre la enfermedad del niño (a) más que cuando estaban ocupadas (os) haciendo los quehaceres cotidianos.

Para la mayoría de madres y padres la enfermedad era parte de sus vidas cotidianas y la mantenían en su mente como lo hacía esta abuela:

A mí no se me olvida eso, no, no se me olvida. Uno como que se adapta, no se entrega pues a estar llorando o a estar pensando pero sí, uno se acuerda mucho. Eso son cosas como que no se le olvidan a uno. ¡Que se le olviden a uno así, no! Yo me voy a trabajar y de pronto me acuerdo que él tiene la enfermedad ahí y quién sabe si se curará...

Hacia el final de la fase de inducción, la mayoría de madres y padres sintieron que habían recobrado su mundo aunque aún había muchas cosas que

se interponían para que ellas (os) tuvieran la vida que tenían antes del diagnóstico del cáncer. Era imposible que madres y padres recobraran su mundo cuando su hijo (a) todavía estaba muy enfermo (a) y posiblemente muriendo; pero cuando madres y padres tuvieron alguna prueba tangible de que el (la) niño (a) se recuperaría y, especialmente cuando el oncólogo les informaba que la enfermedad había entrado en remisión, su mundo alterado parecía posible que volviera nuevamente a ser “normal”. Por tanto, la remisión de la enfermedad fue un paso importante hacia la recuperación del propio mundo como se describe a continuación.

La remisión de la enfermedad abrió la posibilidad de “normalidad”. Madres y padres empezaron a experimentar una sensación de normalidad algunos meses después del diagnóstico, usualmente al finalizar la etapa de inducción del tratamiento cuando el estado del (la) niño (a) era estable y las citas médicas menos frecuentes. La incipiente sensación de normalidad fue más fuerte cuando el (la) niño (a) no presentaba señales de enfermedad y estaba tolerando bien el tratamiento. La sensación de normalidad fue interrumpida por los altibajos en la salud de los niños como resfriados, bajos recuentos sanguíneos y espera de resultados de biopsia de médula ósea (BMO) y líquido cefalorraquídeo. Después de finalizar el primer año de tratamiento, la sensación de normalidad fue más real para madres y padres porque por lo general al final del primer año, el (la) niño (a) había completado la fase de mantenimiento del tratamiento. Además, los (as) niños (as) tenían la BMO anual que confirmaba la remisión de la leucemia y a partir de este momento la frecuencia de las visitas al hospital disminuía de maneja considerable. Entonces, sobre todo las madres fueron capaces de organizar sus vidas y la vida de sus hijos (as) sin las

limitaciones impuestas por las frecuentes visitas al hospital. Las madres y los padres de dos niños que no tuvieron ninguna hospitalización después de la remisión de la enfermedad, experimentaron una sensación de normalidad mayor y más rápida en sus vidas que las madres y los padres cuyos niños (as) tuvieron al menos una hospitalización.

Para la mayoría de madres y padres, la enfermedad se volvió parte de su cotidianidad después de vivir aproximadamente un año con ella pero sólo si la enfermedad entraba en remisión. Madres y padres percibieron esta cotidianidad de la enfermedad como algo bueno para ellas (os) porque no alteraba demasiado sus vidas. *“Es como tener otra rutina para hacer y usted se acostumbra”*. Algunas madres y padres hablaron de que la enfermedad se volvió *“familiar”* para ellas (os) o de que ellas (os) se *“familiarizaron”* con la enfermedad. Es decir, ellas (os) se sintieron capaces de seguir adelante con sus vidas porque *“conocían”* la enfermedad y podían ignorarla o verla como algo que fácilmente podían reconocer. Esta sensación de familiaridad con la enfermedad y el proceso de aprendizaje que madres y padres realizaron para enfrentarla, les permitió avanzar en el largo camino que les esperaba.

Ya ha habido más madurez y esa tranquilidad sobre todo en la casa, con los niños, con todo. Yo digo que hemos subido, mejor dicho, que nos faltan muchos escalones por subir pero que ya vamos subiendo pues a pasos gigantes. Que nos falta muchos escalones pues son tres años, pero yo veo que estamos muy bien ¿no? No estamos como antes que yo me pegaba, que yo me ponía... no, ya estamos subiendo los escalones normalmente, no lo veo así como tan difícil como al principio.

Las madres más que los padres hablaron de recuperar *“la normalidad”* en sus vidas debido a que los padres no

estaban tan involucrados en el cuidado de los (as) niños (as). Sentir que podían dedicar más tiempo a los otros hijos y efectivamente hacerse cargo del cuidado de los otros hijos, la casa, el esposo y otros miembros de la familia extensa fueron señales de normalidad identificadas por las madres. Una madre dijo *“Ahora yo sé que tengo que cuidar a todo el mundo en mi familia porque todos nosotros somos importantes. Somos como la mano con cinco dedos y cada dedo necesita cuidado y atención porque es importante para que la mano funcione bien, que todos los dedos estén bien”*. Otras madres nuevamente empezaron a poner atención a su apariencia física e hicieron cosas al respecto como volver a usar maquillaje, comprarse ropa nueva y usar aretes. Los padres también hablaron de *“volver a tener una vida normal”*. Algunos de ellos volvieron a dedicar tiempo a sus amigos y asistían a reuniones en la comunidad en las cuales estaban involucrados antes de la enfermedad pero no con la misma intensidad de antes del diagnóstico.

Cuando recobraron la sensación de normalidad en sus vidas, la mayoría de madres y padres trataron de comportarse con el (la) niño (a) enfermo (a) de la misma forma en que lo hacían antes de la enfermedad. El (la) hijo (a) era nuevamente un (a) niño (a) normal, luego ellas (os) también podían volver a ser madres y padres normales. Es así como madres y padres empezaron a ser un poquito más flexibles con las restricciones que le imponían al niño (a), como por ejemplo, permitirle participar en juegos y deportes. Pero el aspecto más significativo que indicaba normalidad en la vida de madres y padres fue el hecho que restablecieron los límites al comportamiento de los (as) niños (as) y empezaron a disciplinarlos como lo hacían antes de la enfermedad.

Respuestas emocionales y su ex-

presión: Diferencias sociales de género. Al reflexionar sobre sus emociones y sentimientos, los padres estuvieron menos dispuestos que las madres a describir el sufrimiento y la tristeza que sintieron durante los primeros meses de la enfermedad. El siguiente aparte de una entrevista surgió después de preguntarle al padre cómo se sintió cuando escuchó el diagnóstico por primera vez de boca del médico en el hospital local.

P. *En ese momento, uno como padre tiene que tratar de controlarse, o sea, así hice yo, traté de controlarme para cuando llegara la esposa con la maleta del niño, ella no me viera alterado ¿si?*

E. *¿Qué hizo para poderse controlar?*

P. *Bueno, yo para poderme controlar lo primero que hice fue pensar en mi vida y en la vida de mis hijos. ¿Por qué en la vida de mis hijos? Porque es que ellos dependen de mí. Si yo en ese momento me exaspero, si en ese momento yo me pongo como dicen algunos a gritar, a vociferar, a darme contra las paredes no estoy haciendo lo que debería hacer como persona razonable ¿si? Uno tiene que razonar frente a las cosas, los problemas llegan y los problemas tienen solución. Eso lo he aprendido de muchos amigos ¿no? Entonces eso hice ese día. Voltié lo de la razón del ser, o sea, tengo que portarme como me han enseñado, o sea dentro de lo que son las cosas difíciles buscarle soluciones. Y en ese momento así me sentí yo.*

Este padre entendió que su manera de actuar era la de controlar sus emociones como se espera que lo haga un hombre racional. En la cultura colombiana se supone que los hombres no deben aceptar ni expresar tristeza o congoja; ellos *deben ser racionales* en las situaciones difíciles. Este padre como los demás padres controló sus emociones y se centró en lo que era necesario hacer en ese mo-

mento en lugar de llorar o enfurecerse. Unos pocos padres aceptaron haber llorado y sentirse muy tristes y según las madres, ellos mostraron estos sentimientos únicamente en la privacidad de sus hogares. Dos padres hablaron indirectamente sobre la gran tristeza y dolor que sintieron durante los primeros meses de la enfermedad. Un padre reconoció haber considerado la posibilidad de suicidarse al inicio de la enfermedad como una manera de escapar del sufrimiento que estaba experimentando debido a la enfermedad de su hijo. Pero con la ayuda de un desconocido, se dio cuenta que haciendo eso no ayudaría en nada al niño ni a su familia, sino que ocasionaría más sufrimiento. Además, le preocupaba la posibilidad de que la madre no pudiera hacer nada por el niño enfermo y los demás hijos después de que él muriera. Otro padre habló de que no pudo comer, dormir y desempeñar su trabajo como acostumbraba a hacerlo durante los ocho primeros meses, pero también gracias a la ayuda de sus amigos y compañeros de trabajo fue capaz de aceptar la enfermedad como algo real que debía enfrentar con optimismo. El creía que este optimismo sería más útil a su hijo, la familia y a él mismo. La mayoría de los padres se concentraron en escuchar la información proporcionada por los médicos, en conseguir el dinero necesario para los exámenes de laboratorio y el tratamiento, y en encontrar maneras de ayudar a la madre con lo que había que hacer en el hogar y el cuidado de los otros hijos.

Las madres estaban en una mejor posición para expresar sus emociones de tristeza y aflicción porque la cultura les permite hacer esto y las estimula para que expresen abiertamente sus emociones en situaciones de tristeza. Hacer lo contrario puede ser percibido como una falta de sensibilidad, lo cual es inusual para una mujer especialmen-

te cuando sus seres queridos están involucrados en la situación. Por tanto, durante las entrevistas la mayoría de las madres aceptaron abiertamente haber llorado, gritado y hasta perder un poco el control sobre todo cuando oyeron el diagnóstico por primera vez. Los médicos, las enfermeras, amigos, familiares y otros padres las escucharon y consolaron, sobre todo al comienzo de la enfermedad. Sólo hubo una madre que no se comportó de acuerdo con el patrón femenino tradicional en la cultura colombiana al expresar sus emociones. Ella no lloró, estuvo calmada y se guardó sus sentimientos para sí misma. Debido a este comportamiento, su esposo y otros familiares la percibieron como desapegada, despreocupada y demasiado calmada. Su modo de ser parece que le molestaba a los demás, pero ella lo consideraba una fortaleza.

Durante la experiencia con la enfermedad, madres y padres tuvieron algunos momentos de euforia y felicidad. Madres y padres reconocieron sentirse muy esperanzadas (os) y contentos cada vez que obtenían un logro importante en el tratamiento del niño (a) como por ejemplo terminar una fase del tratamiento, obtener buenos resultados en las pruebas de laboratorio, escuchar decir al oncólogo que su hijo (a) iba muy bien y ver la mejoría en la salud de su propio (a) hijo (a) y la de los demás niños (as).

Las relaciones entre los padres durante la experiencia con la enfermedad. El impacto de la enfermedad en las relaciones de madres y padres varió en la muestra estudiada; algunas de las relaciones mejoraron continuamente, otras permanecieron iguales, y otras mejoraron temporalmente y luego volvieron a como eran antes del diagnóstico.

Las madres y los padres cuyas relaciones mejoraron después del diagnóstico admitieron que la enfermedad los

había acercado más. Ellas (os) sintieron que tenían un objetivo común por lograr, que era proteger al niño (a) y luchar por su vida y bienestar. Además, madres y padres compartían el sufrimiento producido por la enfermedad y la necesidad de mantener la mejor vida familiar posible. Estas madres y padres dejaron de pelear, pasaban más tiempo juntos, se consolaban mutuamente y compartían más el cuidado del niño.

Las relaciones sólo se deterioraron en una pareja porque la madre sentía que el padre no la apoyaba de ninguna manera. Una pareja con relaciones previas problemáticas volvió a sentir amor y comprensión después del diagnóstico. Durante casi un año, esta pareja tuvo una relación armónica; los problemas resurgieron porque, según la esposa, el esposo tenía una relación con otra mujer y según el esposo porque la esposa era muy posesiva y lo estaba privando de la libertad para realizar actividades fuera del hogar, que respondían a sus compromisos sindicales. Fue muy evidente que las parejas con dificultades previas en su relación continuaron con las mismas dificultades porque la causa de éstas no estaban relacionadas con la enfermedad.

Las relaciones entre las abuelas y sus hijas (os) (madres y padres de los niños enfermos) se volvieron más estrechas; las abuelas apoyaron a sus hijas (os) y siempre les reconocieron el derecho a tomar las decisiones en relación con la enfermedad del niño (a).

IMPLICACIONES

Los hallazgos del presente estudio son aplicables en el cuidado y en la investigación de las madres y los padres que viven la experiencia de tener y cuidar a un (a) hijo (a) con cáncer. La variabilidad en la forma como madres y padres asumieron la enfermedad durante las diferentes fases del tratamien-

to indican la necesidad de estudiarlas en cada una de ellas. Sandelowski²⁰ sugiere que el tiempo debe tenerse en cuenta en el muestreo de los participantes, la recolección y análisis de la información y el informe de los resultados sin importar el diseño utilizado pero sobre todo en los estudios cualitativos donde los cambios a través del tiempo son más relevantes.

Los conocimientos obtenidos de este estudio sobre la forma positiva, saludable o "normal" en que madres y padres afrontaron la enfermedad, a pesar de los sufrimientos y retos impuestos por la enfermedad son similares a los generados por otros estudios²¹⁻²³ y evidencian la necesidad de que tanto investigadores (as) como clínicos (as) exploren más este aspecto de la experiencia de madres y padres con el cáncer. La mayor parte de las investigaciones sobre el tema han tenido un enfoque psicopatológico y se tiende a caracterizar las experiencias de los padres en términos de maladaptación y afrontamiento ineficaz o patológico.

Los hallazgos de este estudio apoyan la idea de que las madres y padres de niños (as) con cáncer necesitan asesoramiento, información y apoyo de parte de las personas que proveen el cuidado en todas las fases de la enfermedad y de manera muy especial en el momento del diagnóstico y durante los primeros tres meses del tratamiento. El asesoramiento y apoyo se deben proporcionar continuamente para que madres y padres tengan la oportunidad de expresar sus preocupaciones y necesidades cotidianas. Como para la mayoría de madres y padres la falta de tiempo es un impedimento constante en sus vidas, es necesario que el (la) profesional encargado (a) del apoyo y asesoramiento esté disponible cuando ellas (os) vengán al hospital para el tratamiento, pruebas de laboratorio o citas de control de sus hijos (as). En lo posible se

recomienda que sea la misma persona a fin de facilitar la continuidad en el apoyo y asesoramiento y el acercamiento con madres y padres. El asesoramiento y apoyo deben ser acordes con las necesidades y preocupaciones de madres y padres. En el momento del diagnóstico, madres y padres necesitan y desean que se les infunda esperanza de que su hijo (a) puede sobrevivir, que la enfermedad puede ser tratada y que ellas (os) no han hecho nada para ocasionar el cáncer.

Madres y padres también necesitan tiempo y espacio para expresar su tristeza, ira y frustración en privado, sin la presencia del niño (a) u otros familiares. Los profesionales de la salud deben tener en cuenta las diferencias de género en la expresión de emociones y asegurar a los padres que es apropiado que ellos expresen su tristeza y sufrimiento. La hospitalización del niño (a) enfermo (a), la recaída de la enfermedad y la muerte de otros niños son situaciones especiales durante las cuales padres y madres necesitan mayor apoyo y compañía.

El estudio muestra las posibilidades culturales de hombres y mujeres colombianos para afrontar el sufrimiento y expresar las emociones y sentimientos generados por la enfermedad de un ser querido. A pesar de que la literatura menciona las diferencias de género^{24,25} sobre la manera de afrontar la enfermedad, es necesario explorar más estas diferencias en Colombia y otros contextos culturales.

SUMMARY

This interpretive study with 22 parents of leukemia children had the purpose of understanding the parents' everyday emotions, expectations, and concerns. Initially, parents understood the illness as disaster that ended their world but slowly the parents learned to

live with a "known but treacherous" illness. There were differences in the lived experience for fathers and mothers. The relationships between fathers and mothers were affected in a positive and negative way by the illness experience.

Key words: Childhood cancer. Acute lymphoblastic leukemia. Parents. Lived experiences. Phenomenology.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a la División de Graduados de la Universidad de California, San Francisco y a la Universidad del Valle por su apoyo financiero; agradecemos muy especialmente a los padres y madres que participaron en el estudio al compartir con los autores sus vivencias cotidianas durante la enfermedad de sus hijos a pesar del sufrimiento y los retos que les genera esta situación.

REFERENCIAS

1. Bolund C. Crisis and coping-learning to live with cancer. En Roland JC, Zittoun R (eds.). *Psychosocial aspects of oncology*. New York: Springer-Verlag; 1990.
2. Heath S. Childhood cancer, a family crisis 1: The impact of diagnosis. *Br J Nurs* 1996; 12: 744-748.
3. Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Cancer Care* 1997; 5 Suppl: 466-484.
4. Dahlquist LM, Czyzewski D I, Jones CL. Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *J Pediatr Psychol* 1996; 21: 541-554.
5. Clark-Steffen L. Waiting and not knowing: The diagnosis of cancer in a child. *J Pediatr Oncol* 1993; 10: 1446-1453.
6. Cohen MH. The unknown and knowable: managing sustain uncertainty. *West J Nurs Res* 1993; 1: 77-96.
7. Cohen MH. The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qual Health Res* 1995; 1: 63-77.
8. Martinson IM, Cohen MH. Themes from a longitudinal study of family reactions to

- childhood cancer. *J Psychosoc Oncol* 1988; 6: 81-98.
9. Cayse LN. Fathers of children with cancer: a descriptive study of their stressors and coping strategies. *J Pediatr Oncol Nurs* 1994; 11: 102-108.
 10. Leonard VW. A Heideggerian phenomenological perspective of the concept of person. En Benner P (ed.) *Interpretive phenomenology*. Thousand Oaks: Sage; 1994.
 11. Hughes PM, Lieberman S. Troubled parents: Vulnerability and stress in childhood cancer. *Br J Med Psychol* 1990; 63: 53-64.
 12. Fife B, Norton J, Groom G. The family adaptation to childhood leukemia. *Soc Sci Med* 1987; 24: 159-168.
 13. Magni G, Messina C, De Leo D, Mosconi A, Carli M. Psychosocial distress in parents of children with acute lymphatic leukemia. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 68: 297-300.
 14. Kalnis IV, Churchill MP, Terry GE. Concurrent stressors in families with a leukemic child. *J Pediatr Psychol* 1980; 5: 81-92.
 15. Chesler M. Introduction to psychosocial issues. *Cancer* 1993; 71 Suppl: 3245-3260.
 16. Heidegger M. *Being and time*. Macquarrie J, Robinson E (Traductores). San Francisco: Harper; 1962.
 17. Benner P. The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness and caring practices. En Benner P (ed.) *Interpretive phenomenology*. Thousand Oaks: Sage; 1994.
 18. Chesla AC. Hermeneutic phenomenology: An approach to understanding families. *J Fam Nurs* 1995; 1: 63-78.
 19. Benner P, Wrubel J. *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Menlo Park: Addison-Wesley; 1989.
 20. Sandelowski M. Time and qualitative research. *Res Nurs Health* 1999; 22: 79-87.
 21. Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Br Med J* 2003; 326: 305-308.s
 22. Young B, Dixon-Woods M, Heney D. Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatr Rehabil* 2002; 5: 209-214.
 23. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. *Soc Sci Med* 2002; 55: 1835-1847.
 24. Larson LS, Wittrock DA, Sandgren AK. When a child is diagnosed with Cancer: Sex differences in parental adjustment. *J Psychosoc Oncol* 1994; 12: 123-142.
 25. Cornman BJ. Childhood cancer: Differential effects on the family members. *Oncol Nurs Forum* 1993; 20: 1559-1566.