

Significado de enfermedad para padres de pacientes oncológicos infantiles

The meaning of illness for parents of children with cancer

PAOLA CLARET VALBUENA HERNÁNDEZ

Universidad Rafael Urdaneta. Maracaibo, Venezuela

Email: Paolavalbuena990@gmail.com

Resumen

La investigación tuvo por objetivo, determinar que significa la enfermedad oncológica en las áreas cognitivas, emocionales y sociales desde la entidad parental. Para ello se realizó una investigación dentro del paradigma interpretativo de metodología cualitativa y método fenomenológico hermenéutico dialéctico realizado a través de entrevistas semi estructuradas a 4 informantes claves padres de pacientes oncológicos infantiles de la Fundación Hospital de Especialidades Pediátricas, obteniéndose categorizaciones que arrojaron que los padres pueden percibir la enfermedad como un sinónimo de muerte al comienzo del diagnóstico, sin embargo también lo relacionan con la importancia de valorar la vida y la salud desde una perspectiva espiritual, se observa como el significado cambia, los padres relacionan el cáncer como un proceso de aprendizaje que conlleva tiempo para la sanación que a su vez en el acercamiento con la muerte encuentran mayor cercanía con el ámbito espiritual como sustento a través de la religiosidad para fortalecerse.

Palabras claves: Significado, enfermedad, muerte, aprendizaje.

Abstract

The objective of the research was to determine what cancer disease means for the father and mother of a child with cancer. For this, an investigation was carried out within the interpretive paradigm of qualitative methodology and dialectic hermeneutical phenomenological method, carried out through semi-structured interviews with 4 key informants parents of childhood cancer patients of the Pediatric Hospital Foundation, obtaining categorizations that showed that parents can perceive the disease as a synonym of death at the beginning of the diagnosis, however they also relate it to the importance of valuing life and health from a spiritual perspective, it is observed how the meaning changes, the parents relate cancer as a learning process that takes time for healing that in turn in the approach with death find greater closeness to the spiritual realm as sustenance through religiosity to strengthen.

Keys words: Meaning, disease, death, learning.

Introducción

Según Méndez (2004), se conoce como enfermedad, la presencia de síntomas que reúnen ciertos criterios de alteraciones físicas endógenas o exógenas que causan algún malestar en el individuo lo cual puede denominarse como patología, en el caso del cáncer, se caracteriza por una acumulación de células que se desarrollan de una forma anormal en un lugar específico del cuerpo humano, a su vez se clasifica como una enfermedad crónica siendo esta de larga duración con potestad de tener un pronóstico desfavorable para la persona que la padece.

La definición literal más antigua del cáncer es la de una excrecencia, bulto o protuberancia, y el nombre de la enfermedad —del griego karkínos y el latín cáncer, que significan cangrejo— fue inspirado, según Galeno, por el parecido entre las venas hinchadas de un tumor externo y las patas de un cangrejo, y no, como muchos creen, porque una enfermedad metastásica se arrastre o se desplace como un cangrejo. (Sontag, 2003).

Bajo la denominación de cáncer se agrupa en realidad una cantidad diversa de enfermedades, que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo. Las células normales crecen, se dividen y mueren de forma ordenada, siendo la división muy rápida en los primeros años de vida de la persona. Posteriormente, la división de las células únicamente se lleva a cabo para reemplazar células desgastadas o moribundas y reparar lesiones. Las células cancerosas, sin embargo, continúan su división y se acumulan formando tumores que se comprimen e invaden y destruyen el tejido normal (Méndez, 2004).

En este sentido, cuando el paciente oncológico es infante, entran en juego en primer lugar las figuras parentales, aquellos que reciben la noticia del diagnóstico por primera vez, siendo natural encontrarse en fases de duelo ante la pérdida de la salud de su hijo, construyendo así su propio significado de la enfermedad a través de los conocimientos previos que éstos han adquirido de la patología aunado a sus creencias culturales y religiosas creando expectativas del proceso de enfermedad y su pronóstico lo cual, para muchos, podría ser sinónimo de muerte debido a que se trata de una enfermedad crónica, influyendo también la forma en la que se les comunica el diagnóstico por primera vez, a partir de aquí los miembros de la familia se someten a una serie de cambios que parten desde el estilo de vida de cada uno de los miembros, enfocándose en el área hospitalaria como eje central de su vida cotidiana, asimismo realizando actos cotidianos que se enfocan en conseguir la sanidad del paciente, especialmente para los cuidadores primarios del niño (padre o madre).

Al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y, finalmente la aceptación de la enfermedad. Todas ellas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar la comprensión de la enfermedad y sentimientos de los padres, pudiendo sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer. (Méndez, 2004).

En este sentido al recibir la noticia del diagnóstico se ponen en juego elevados niveles de ansiedad en el entorno familiar, y a su vez en el individuo que la padece, trayendo consigo procesos de duelos para la familia y el paciente en sí, afectando la estructura familiar en su totalidad al realizarse cambios en el estilo de vida de los miembros del núcleo familiar, el cual pudiese ser inestable, llevándoles a utilizar mecanismos de defensa y estilos de afrontamiento como medio tranquilizador para la situación, canalizando sus emociones a través de rituales religiosos o creencias culturales.

La construcción de un significado es un ejemplo de estrategia de afrontamiento centrado en la evaluación, que también incluye aspectos de la gestión de emociones. El tener un significado de la experiencia con la enfermedad se refiere a cómo los individuos perciben el rol que desempeña la enfermedad en sus vidas y cómo esas percepciones cambian con el tiempo, y cómo a lo largo del desarrollo las personas mantienen o cambian su respuesta a la enfermedad. (García y Lucio, 2016).

A pesar de que es el niño quien se queja y padece las dolencias y malestares físicos, dependerá de la edad y periodo madurativo el significado que éste le coloque a su enfermedad; de igual manera dependerá de la forma cómo las figuras parentales actúen ante la situación y cómo interactúen con el niño. A su vez el niño le atribuye un significado a su diagnóstico a través de las experiencias propias y aprendidas a través de cuidadores primarios, su entorno familiar y el entorno hospitalario en el que se desenvuelve, tomando en cuenta que somos seres bio-psico- socio- espirituales la manera en cómo se construya este significado dependerá de lo que el niño perciba

de su entorno y de los cambios en éste, así como también esta significación influirá su manera en cómo afronta la enfermedad.

De este modo Chacín y González (2013), realizaron una investigación en Venezuela titulada “Significado de enfermedad para una adolescente con cáncer” la cual tuvo como objetivo comprender la construcción del significado de enfermedad para una adolescente con cáncer, realizando un muestreo intencional a una adolescente de 19 años con diagnóstico de osteosarcoma utilizando la entrevista como método de recolección de datos y concluyendo que la percepción del cáncer varía y se convierte en algo considerado como una experiencia positiva que le brindó un aprendizaje directo, como aumentar la valorización cotidiana de su vida, experiencias, miembros familiares y otras relaciones que a lo largo del proceso fueron apoyos fundamentales.

Asimismo, se llevó a cabo una investigación realizada por Trujillo (2015), en México titulada Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos (CPS), cuyo objetivo fue describir el significado que atribuyen cuidadores a dichos cuidados, así como su preferencia respecto a informar al paciente y su satisfacción con el papel de cuidador a través de un estudio descriptivo a 40 cuidadores de enfermos neurológicos con necesidad de CPS, utilizando un cuestionario de conocimientos sobre el tema y sobrecarga como método de recolección de datos, obteniendo como resultado que un 70% no tenía información previa sobre CPS. Significado: 50% mencionó “dar ayuda” (física o emocional), 20% “mejorar la calidad de vida”. El 87,5% desearía ser informado con detalle si ellos fueran los pacientes, 86,1% quisiera ser informado por el médico y 62,5% se mostró a favor de que se le informara con detalle a su familia.

Los resultados obtenidos suman importancia a esta investigación puesto que se centran en determinar el significado que parte desde la singularidad del sujeto a la situación que vivencian entorno a una patología crónica y como se desenvuelven. Se evidencia como al desenvolverse en el ambiente hospitalario se crea una búsqueda de sentido hacia la enfermedad y se obtiene un aprendizaje de la misma, por otro lado, se hace hincapié en la perspectiva de los cuidadores, sus expectativas y sus opiniones.

Es por esto que si bien se obtiene conocimiento acerca de la enfermedad que padece el niño causando un impacto en la estructura familiar y emocional en las figuras parentales, resulta importante comprender, la manera en cómo estas figuras perciben la enfermedad más allá del mero significado médico, basándose en qué significa la experiencia de tener un hijo con un padecimiento oncológico y los cambios que acarrea la situación, y hasta qué punto influye el proceso vivencial de la enfermedad en el significado que las figuras parentales le otorgan a la misma, cómo se relacionan con la enfermedad, su significado y cómo esta acompaña tanto a la figura materna o paterna posteriormente de haber vivenciado el proceso de inducción de la enfermedad, de qué manera el padre o la madre cambian su rol, su trabajo habitual, su rutina diaria para enfocarse únicamente en el rol de cuidador de un hijo con cáncer y como a partir de aquí construyen su propio significado de la enfermedad. Ante lo descrito se genera la siguiente interrogante de investigación: ¿Cuál es el significado de enfermedad para padres de pacientes oncológicos infantiles?

Métodos

Esta investigación se llevó a cabo dentro del paradigma interpretativo de metodología cualitativa y método fenomenológico hermenéutico dialéctico el cual busca el significado de los fenómenos. De esta forma se describe a profundidad la percepción de la experiencia vivida a través de la enfermedad y el significado que los informantes construyen partiendo desde la singularidad de cada uno, realizándose un análisis detallado y específico de la construcción individual de los padres de pacientes oncológicos infantiles.

La elección de informantes claves incluyó a 4 personas quienes fueron seleccionados de forma intencional, cuyas características implicaron ser padres de pacientes oncológicos infantiles. Dichos informantes claves comprendieron una madre de paciente femenina de 6 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda desde hace un año y 6 meses quien actualmente se encuentra en ciclo de mantenimiento de quimioterapia, madre y padre de paciente femenina de 12 años de edad diagnosticada en marzo de 2019 con sarcoma de Edwin quien fue sometida en agosto del 2020 a una cirugía salvadora de pierna con aloinjerto estructurado lo cual ameritó reconstrucción de la parte ósea y posteriormente sometida a sesiones de radioterapia, actualmente se encuentra etapa de remisión de la enfermedad. Madre de paciente femenina de 6 años quien fue diagnosticada con leucemia linfoblástica aguda hace 3 años y 6 meses encontrándose actualmente en etapa de remisión de la enfermedad.

Obteniéndose la recolección de información a través de entrevistas semi estructuradas conformadas por las siguientes preguntas generadoras: ¿Hace cuánto tiempo diagnosticaron a su hija?, ¿Qué pensó en el momento que le notificaron la noticia de la enfermedad?, ¿Cómo ha cambiado su vida a partir del diagnóstico?, ¿Qué significa para usted tener un hija con cáncer?, ¿Cuáles son sus expectativas en relación a la enfermedad de su hija?, ¿Qué sinónimo le daría a la palabra cáncer?, ¿Cómo se siente ante los demás?, ¿Qué emoción ha sentido durante la mayoría del tiempo desde el diagnóstico?. ¿Alguna vez ha sentido la sintomatología de su hija o algo parecido posterior al proceso de quimioterapia? (dolor de cabeza, alopecia, náuseas, fiebre, pérdida de peso, dolor muscular) ¿Frecuencia? ¿Ha pasado por momentos de mayor tensión que otros? ¿Cuál cree que ha sido el momento más difícil?, ¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje obtenido de la enfermedad?

A partir de dichas preguntas se posibilitó la reflexión a profundidad y la síntesis en los informantes con respecto a la percepción de la enfermedad de sus hijas, los cambios en su vida, como lo afrontan, y qué significa para ellos.

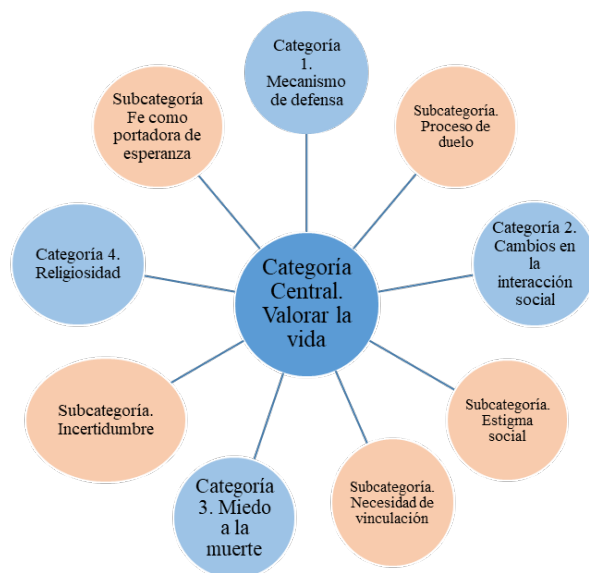
De este modo, las entrevistas se llevaron a cabo en Fundación Hospital de Especialidades Pediátricas, con una duración de 40 minutos cada una de forma individual siendo grabadas bajo el consentimiento y la aceptación de los informantes claves para ser posteriormente transcritas para facilitar la comprensión y el análisis de estas.

Asimismo, se realizó un proceso de triangulación a partir de la recopilación del discurso obtenido de los informantes claves por medio de las entrevistas dando paso a un análisis exhaustivo de tres psicólogos clínicos y médicos expertos en el área, permitiendo realizar la categorización y graficar las mismas para luego realizar el análisis descriptivo del cual partió el análisis concluyente y las respectivas conclusiones.

Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos a partir de la triangulación de expertos realizado al discurso de los informantes logrando identificarse como Categoría Central Valorar la Vida y subyacen categorías; mecanismo de defensa, cambios en la interacción social, miedo a la muerte y religiosidad y además subcategorías relacionadas con estas.

Figura 1.
Categoría Central



Categoría Central: Valorar la vida

Se evidencia una necesidad en los padres entrevistados por buscar un sentido al diagnóstico de sus hijos, como también buscar soporte en sentimientos o pensamientos positivos. Se expresa la motivación por darle valor a la vida, a la familia, a los hijos a partir de vivir el día a día con un niño con diagnóstico oncológico.

Urrego et al., (2014) plantean como para Breitbart (2002) que este diagnóstico puede ser visto como una experiencia de malestar o de desesperación que puede en sí misma, ofrecer una oportunidad de crecimiento y sentido conforme la persona aprende a afrontarlo.

Del mismo modo Park (2010), considera que el sentido parece particularmente importante al confrontar experiencias altamente estresantes, tales como el diagnóstico de enfermedades terminales.

En el discurso de los informantes claves se logra visualizar como todos encuentran un aprendizaje ante la situación, especialmente cuando están cerca de culminar el tratamiento, se distingue un proceso de aprendizaje existencial relacionado a la reflexión de la situación actual, de sus propósitos personales y como padres y se centra en la valoración de la vida. Entre los principales aprendizajes se encuentran la valoración de la vida, la salud y la familia, así como también que la sanación es un proceso.

“De verdad que tener un hijo con... con un diagnóstico de cáncer es enseñanza” (E1, L: 73)

Las figuras parentales adoptan un significado único de la enfermedad, sosteniéndose en los aprendizajes que esta trae y en actuar ante ella con una forma positiva a pesar de que a su vez adoptan un estilo de afrontamiento centrado en la lucha buscan darle un sentido a la vida a través de las adversidades sin importar la situación.

“valorar la vida... o sea valorar... el tiempo... el tiempo aquí en la tierra, o sea el cuidarse o sea... si eso... o sea valorar, darle valor, darle sentido o sea el buen trato, o sea apreciar de que lo tenemos o sea que tenemos una persona. Lo que pasa es que nos acostumbramos a vivir pero no sabemos vivir o sea nos acostumbramos a que ay si yo tengo un hermano.... Ay que fastidio con mi hermano o dios mío hasta cuando mi hermano... pero cuando pasan estas cosas uno como que amo a mi hermano... entonces le empezamos a dar amor, le empezamos a dar atención... ese es el aprendizaje, o sea, saber vivir” (E1, L: 180)

“Hemos aprendido a cultivar y a valorar la vida y cada momento que pasamos en beneficio por supuesto de nuestros semejantes” (E2, L: 12)

“El mayor aprendizaje es la valoración de la vida y de vivir al máximo y atesorar... atesorar a la familia” (E2, L: 101)

“Aprender a valorar más la vida, lo que implica la vida, a valorar los minutos, las horas, el tiempo, los días, o sea aprender a darle... importancia a lo que verdaderamente vale que es la vida del ser humano” (E3, L: 10)

“Más sentido a mi vida y a valorarla más, la vida solamente mía no, la de mis hijas y la de todos” (E4, L: 35)

Tal como plantea Frankl (1993) “Uno de los rasgos principales de la existencia humana es la capacidad para elevarse por encima de estas condiciones y trascenderlas”

Categoría# 1: Mecanismo de defensa

En dicha categoría se observan dos aspectos relacionados con el mecanismo de defensa negación. Dentro del proceso de duelo al recibir una noticia impactante tal como es la pérdida de la salud de sus hijos. La negación aparece como un mecanismo de defensa se destaca en su mayoría en los primeros meses de diagnóstico, tal como se puede observar en los extractos a continuación:

Subcategoría: Proceso de duelo

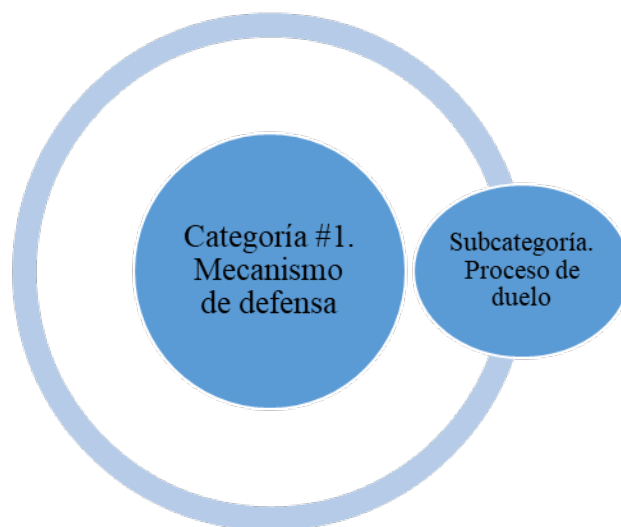
“Cualquier persona, cualquier enfermera, cualquier doctor que entraba... MH está sana, MH está sana, MH está sana “¿Y no han diagnosticado?” no la han diagnosticado, ella está por diagnóstico, ella está sana... ella está sana” (E1, L: 50) Además de la negación pueden aparecer otros aspectos afectivos negativos, rabia/ culpa y éstas cambiar con la evolución de la enfermedad tal como lo expone Kübler-Ross (1969), quien definió negación como la imposibilidad de aceptar y reconocer como un hecho real que se padezca la enfermedad a pesar de que lo estén vivenciando en el momento, la persona busca alternativas o hechos que nieguen lo real.

A su vez se observa como a pesar de que el tema de la muerte está presente y altamente relacionado con la palabra cáncer, se observa una alta aversión a la misma y se verbalizan frases tratando de desligar el cáncer con la muerte, y sosteniendo que no es una posibilidad, lo cual se contradice a lo largo de las entrevistas.

“para mi... hoy día... el cáncer es una gripe, el cáncer es cualquier enfermedad o sea no es muerte... no es muerte, de verdad.” (E1, L: 92)

Figura 2.

Categoría# 1. Mecanismo de defensa



Categoría #2: Cambios en la interacción social.

Se destacó en el discurso cómo a partir del diagnóstico los cuidadores primarios, en este caso los padres de los pacientes, se han visto socialmente aislados a diferencia de su interacción social previa a la enfermedad de sus hijos, sin embargo, la necesidad de vinculación y buscar ayuda se convierte en factores primordiales y de sustento para los mismos. De igual manera se destaca la importancia que le proporcionan al estigma social acerca de cómo serían vistos frente a la sociedad al tener un hijo diagnosticado con cáncer.

Durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. (Fernández, 2001).

“Cambia tu entorno, cambia la familia” (E1, L: 61)

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros hijos, e imposibilitan planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia. (Grau y Espada, 2012)

En este sentido, cabe señalar que las personas suelen tener una representación negativa de esta enfermedad que considera mortal. Esto hace que se asocie a emociones negativas muy intensas (tristeza, miedo, dolor y, en definitiva, sufrimiento), a diálogos internos de derrota y desamparo e incluso a expresiones mal sonantes. (Insa et al., 2010).

Subcategoría: Estigma social

Los padres manifiestan preferencia por aislarse socialmente, en especial al comienzo del proceso, centrando sus vidas entorno al paciente y a cómo desenvolverse en el transcurso de la enfermedad sin ayuda de otros, manifestando a su vez sentimientos de culpa y miedo por sentirse juzgados ante el entorno social.

“Al principio me sentía o nos sentíamos avergonzados, como si hubiéramos hecho algo malo ante los ojos del señor” (E2, L: 57)

“Al principio sentía que nos miraban con lastima” (E3, L: 55).

Las familias con un paciente crónico tienen menos tiempo para las relaciones sociales, igualmente los amigos no saben cómo actuar, ya que las relaciones pueden resultar incómodas, por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional. (De la Huerta et al., 2006)

Subcategoría: Necesidad de vinculación

En cuanto al apoyo social se refiere, los padres que se encuentran satisfechos con el apoyo y la protección proporcionados por sus seres queridos (pareja, padres, hermanos e hijos) y perciben fundamentalmente apoyo emocional e instrumental, favorece su adaptación psicológica con la enfermedad y, a su vez, puede actuar minimizando los efectos estresantes asociados. (Pozo et al., 2015)

En las siguientes verbalizaciones se destaca cómo cambió el ámbito social del núcleo familiar, encontrándose en la necesidad de relacionarse con otros para conseguir beneficios y ayuda desde económica hasta emocional y social. La percepción inicial de lastima y culpabilización cambia por la necesidad de ayuda y sustento social.

“A la final no es lastima, más bien es un sentido de colaboración” (E3, L: 69)

“Además estamos conociendo gente, yo le he dicho a CM ¿Cuánta gente no hemos conocido con esta enfermedad? Muchísima, muchísima gente buena” (E3, L: 75)

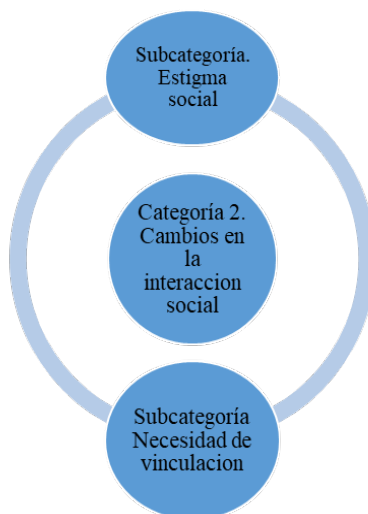
“Nunca hemos estado acostumbrados a eso a “mira ayúdame, mira” pero hay que hacerlo y con reuniones con mi familia yo le decía en forma jocosa bueno si yo tengo que vender un riñón y me le dan todo el tratamiento a CM bueno yo lo vendo pues” (E4, L: 74)

“No era que nosotros éramos asociales porque nunca hemos sido asociales pero si pues no dependíamos de que “ayúdame vos, ayúdame vos” (E4, L: 76)

Las reacciones que suponen el diagnóstico de cáncer van desde lo biológico hasta lo comunitario y económico; absolutamente toda la red social del paciente se ve impactada por la enfermedad. Estas reacciones son determinantes en la forma de afrontar la familia el proceso de enfermedad de uno de sus miembros, llevando a un nuevo equilibrio u homeostasis familiar, o a la disolución de la misma (Cabrera y Ferraz, 2011).

Figura 3.

Categoría #2: Cambios en la interacción social



Categoría #3: Miedo a la muerte

La relación de cáncer con la muerte se considera estrecha, de esta manera llega el pensamiento de muerte como primera posibilidad ante la noticia de la enfermedad, trayendo consigo diversas emociones como el miedo y la tristeza. A lo largo del diagnóstico persiste el pensamiento de muerte a pesar de que se observa como los padres intentan racionalizar la situación como sustento de calma, o realizando rituales religiosos para encontrar posibles soluciones para evitarla y conseguir la sanación del niño.

Se destacaron verbalizaciones en las que el cáncer es sinónimo de muerte, lo cual representaba el mayor miedo para los padres de los pacientes con diagnóstico oncológico en etapa pediátrica. A su vez rumiación del pensamiento constante en lo que respecta a la muerte de su hijo u otros niños con el mismo diagnóstico con los que conviven en el ambiente hospitalario.

“Es como la peor noticia que a un padre le pueden dar, o sea yo pienso que a cualquier persona no... pero ya o sea ser padre es diferente, o sea a uno le duele cuando se le muere la mamá, el papá... pero ya eh, eh, que algo le pase a un hijo, es inexplicable” (E1, L: 15)

“Le vi la muerte en la cara y si claro... me dio miedo a... no me dio miedo a que ella muriera, me dio miedo al sufrimiento” (E1, L: 173)

“Al principio si... si había un poquito de temor” (E2, L: 42)

“Habían momentos que a uno le daban ganas de llorar pero yo he sido bastante fuerte” (E2, L: 72)

“Lo primero que se me vino a la mente fue la muerte, o sea para mí era el cáncer un sinónimo de muerte y o sea no pensé en más nada sino en la muerte, que se iba morir y ya, ya parecía que me hubiesen dicho hasta incluso, se murió” (E3, L: 4)

“Al principio sentí que ya, que ya yo me iba a morir porque ella se iba a morir y ya” (E3, L: 94)

“cáncer con muerte, lo que primero me vino a la cabeza” (E4, L: 7)

Subcategoría: Incertidumbre

A pesar de que actualmente el cáncer no debe ser sinónimo de muerte, y que en muchos casos se convierte en una enfermedad crónica potencialmente curable, lo cierto es que en el imaginario colectivo la relación que se establece entre cáncer y muerte es evidente, y tiene una gran fuerza. Además, no solo se establece esta relación, sino que se tiende a pensar en la muerte por cáncer como un fallecimiento que conlleva gran sufrimiento. Esto supone una carga emocional en los pacientes y sus familias desde el momento en el que se tiene la sospecha de que tal diagnóstico va a producirse. (Zubiaga, 2014)

Sin embargo, tomando en cuenta el contexto socio económico de las familias entrevistadas y la inversión económica que conlleva la enfermedad, es posible sumar mayor miedo ante la posibilidad de morir o tener un fallecimiento con sufrimiento prolongado, al verse comprometidos al no poder realizar el tratamiento en tiempos específicos, así como también cubrir la alimentación adecuada para el paciente con cáncer, cuyos factores pueden elevar el miedo y la incertidumbre ante el diagnóstico.

Para los padres de niños con cáncer es extremadamente difícil lograr una relación entre el miedo a la muerte y la esperanza de la curación, creando una incertidumbre y ansiedad constante que continúa por un período infinito, haciendo difícil para los padres el desarrollar expectativas consistentes, realistas y una disciplina en el niño (Chang, 1991).

El grado de incertidumbre o previsibilidad del cáncer facilita o dificulta la toma de decisiones o la planificación. La ambigüedad creada por un desarrollo altamente imprevisible exige disponer de estrategias de resolución de problemas y un mayor grado de adaptabilidad y resistencia en las familias. Las enfermedades pueden ser

imprevisibles en cuanto a su comienzo, curso, desenlace o incapacitación, y en cuanto al ritmo en que se dan los cambios. (Zubiaga, 2014)

A su vez en la narrativa se expresa la incertidumbre que vivenciaron a medida que trascurría el proceso de enfermedad predominando como emoción latente el miedo ante cada acontecimiento, lo cual se puede visualizar en las siguientes expresiones:

“Ansiedad o ganas de ver ya terminado esto” (E1, L: 90)

“Inquietud o sea de que... le da una fiebrequita... o le da una tosecita” (E1, L: 92)

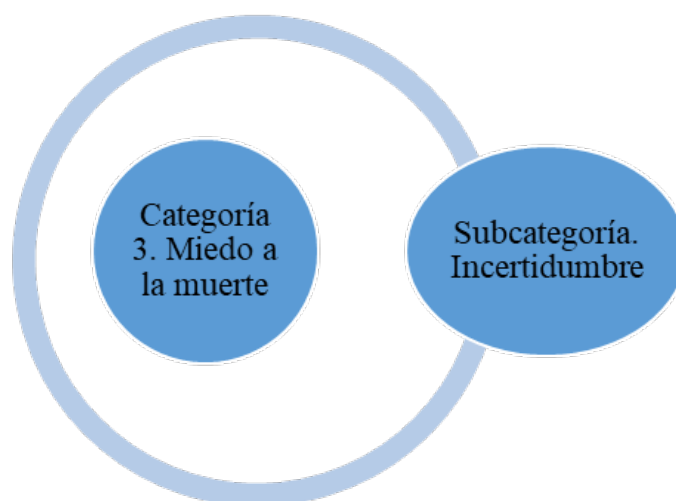
“Al principio nos hacemos miles de preguntas” (E2, L: 23)

“Creo que el miedo era que hubiese enfermedad en los pulmones” (E3, L: 48)

“Siempre he estado como ese temor latente Dios mío lo va a superar... no lo va a superar... lo va a superar, no lo va a superar” (E4, L: 19)

Figura 4.

Categoría #3: Miedo a la muerte



Categoría #4: Religiosidad

Se manifiesta la necesidad de sostenerse en un componente religioso durante la enfermedad y su tratamiento. Asimismo se observa cómo se desarrolla la religiosidad y mencionan que la enfermedad les permitió acercarse más a Dios o a su creencia religiosa, esto suelen afirmarlos con pensamientos positivos, que es la fe es lo que los ha sostenido durante el transcurso de tratamiento. A su vez intentan racionalizar la enfermedad o las situaciones a través de sus creencias, narrando fragmentos de la biblia o palabras que afirman su creencia:

“Permanecía leyendo la biblia las 24 horas del día” (E1, L: 49)

“Tuvimos esta prueba y gracias a Dios vamos, vamos de la mano del señor de victoria en victoria como dice la palabra” (E1, L: 75)

“Para mi significa que la voluntad de Dios está por encima de todo” (E2, L: 23)

“Todo nos dejó un aprendizaje lleno de fe” (E2, L: 17)

“Es definitivamente una excusa para acercarnos a Dios, si esa fue la excusa para acercarme a Dios, bienvenidos todos los diagnósticos que sean” (E2, L: 52)

Subcategoría: Fe como portador de esperanza

La espiritualidad tendría un rol importante en la forma en la que el paciente afronta su enfermedad, pues permite mantener una esperanza, otorgándole otro sentido a su experiencia de vida actual, buscando nuevos significados al proceso de cáncer, que eventualmente pudiese terminar en la muerte (Nuñez et al., 2011)

En este sentido, Astrow et al., (2001) consideran que la espiritualidad se refiere a la búsqueda de significado trascendente, la cual puede ser expresada por medio de la práctica religiosa o por medio de la relación con la naturaleza, música, artes y un grupo de creencias filosóficas o relaciones con los amigos y la familia.

“Pero nosotros tenemos algo a favor... nosotros somos cristianos evangélicos” (E1, L: 20)

“pero siempre recuerdo las promesas del señor, o sea, no te dejaré, no te desampararé, voy a estar con ustedes” (E1, L: 94)

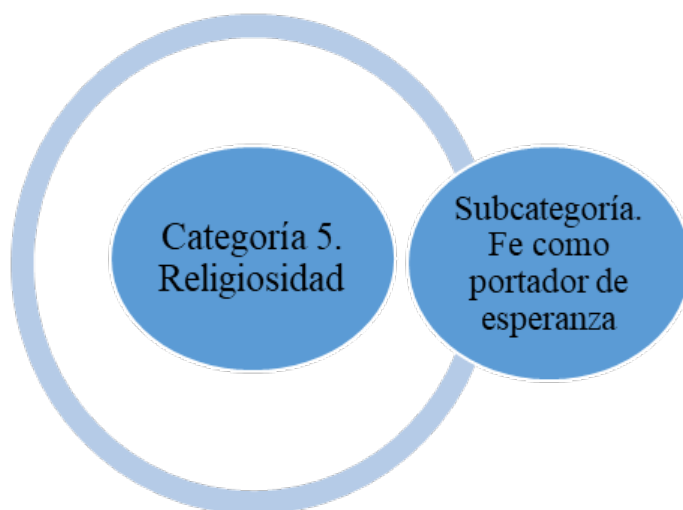
“bueno dije la fe siempre por delante, dije nada, nada nos va a ocurrir porque estamos agarrados de la mano de Dios y del espíritu santo que siempre nos roció con su fruto, bendito sea” (E2, L: 7)

“Dios me hizo en ese momento inexperta y no le tuve tanto temor, como ahora que ya salí de todo eso o salimos de todo eso victoriosos y... ahora digo jah! Pudo haber pasado esto, jah! Pudo haber pasado lo otro” (E2, L: 45)

La capacidad de un individuo de generar esperanza en tiempos adversos dependerá de su personalidad de base, de su historia de vida, de su situación vital actual (incluida la gravedad de su enfermedad), de su familia o personas cercanas, y también de la relación médico-paciente. Además, sus creencias o fe también influyen aquí. Sí existiría una retroalimentación positiva este nivel ya que la capacidad de resignificar la vida y de cambiar las metas a lograr, permite a su vez volver a tener esperanzas de cumplir estos nuevos objetivos. (Nuñez et al., 2011)

Figura 5.

Categoría #4: Religiosidad



Discusión

Partiendo del discurso de los sujetos entrevistados, se puede describir que el significado de enfermedad para los padres de pacientes oncológicos infantiles cambia a través del proceso de enfermedad, a su vez conlleva componentes y factores que resultan importantes para el análisis de estudio como lo son el sentido que le dan las figuras parentales a la enfermedad de sus hijos, evidenciando como punto de partida la búsqueda de dar sentido o buscar un aprendizaje a raíz de la enfermedad, con un peso emocional que compromete el proceso de sanación y a su vez es sublimado por la racionalidad o negación típica de un proceso de duelo, lo cual resulta esperado al obtener por primera vez la noticia del diagnóstico de una enfermedad oncológica.

Asimismo, Trujillo (2015), concluye que al comienzo de la etapa del diagnóstico los cuidadores en su mayoría poseen un conocimiento escaso acerca de la enfermedad y del rol del cuidador, mostrando así una percepción de enfermedad que puede variar según su etapa, del mismo modo los cuidadores muestran deseo de ser informados acerca de la enfermedad por medio del equipo médico, es por eso que la forma en cómo se manifiesta la noticia por parte del personal médico hacia el paciente resulta de suma importancia para construir la percepción de la misma.

Se puede destacar como a pesar de que siempre han visto el cáncer como una terrible situación, buscan el aprendizaje positivo de la enfermedad, darle un sentido a la misma, enfocarse en emociones de placer en la vida cotidiana, utilizando las emociones placenteras y la racionalidad como un mecanismo de afrontamiento centrándose en la lucha.

Al igual que en la investigación de Chacín y González (2013), donde se plantea como la percepción de la enfermedad varía a lo largo del proceso de ésta, concluyendo la enfermedad como un sinónimo de aprendizaje de valorización de la vida cotidiana, por medio la cual el paciente y sus cuidadores directos obtienen una percepción diferente de la vida, la salud, la familia y la enfermedad siendo un pilar importante el apoyo social.

La enfermedad produce cambios positivos como negativos desde el área personal, laboral, familiar y social, pero pareciera que en su mayoría las verbalizaciones manifiestan cambios positivos como comprender mejor la vida, valorar la vida, la salud, la familia, mayores habilidades de empatía y que a pesar de que existe un miedo recurrente a la muerte a través del acercamiento con la muerte encuentran el aprendizaje de valorar la vida y conectar con el ámbito espiritual como sustento diario.

Los padres relacionan el cáncer como un proceso de aprendizaje que conlleva tiempo para la sanación que a su vez en el acercamiento con la muerte encuentran mayor cercanía con el ámbito espiritual como sustento a través de la religiosidad para fortalecerse. Tomando en cuenta las características de la situación y variable emocionalidad que se manifiesta a través del proceso de enfermedad el cual es un proceso que consta de dos a tres años resulta beneficioso que se realice abordaje psicológico tanto para el paciente como para la familia de este.

Conclusiones

La investigación basa su interés en comprender el significado de enfermedad para padres de pacientes oncológicos infantiles, el diagnóstico de una enfermedad crónica en la familia puede tener diferentes perspectivas, a pesar de que es el niño quien la padece la mayor responsabilidad repercute en los cuidadores primarios quienes son, en este caso los padres. El cáncer es una palabra temida por muchos debido a su elevada tasa de mortalidad, es por esto que el diagnóstico genera emociones de miedo o rabia, asimismo se destaca en el discurso de los informantes el desconcierto de esperar o imaginar la muerte de un hijo resultando discordante a la creencia de un periodo evolutivo natural en el que afirman que lo normal es ver morir a sus padres o adultos mayores pero no a un hijo, provocando además sensación de inestabilidad ante la vida y sentimientos de culpa.

Es por esto que resulta importante que la primera noticia del diagnóstico sea manifestada y explicada por profesionales de salud que hagan uso de la empatía como factor primordial, el ambiente hospitalario se muestra importante en el proceso de significación para padres de pacientes oncológicos ya que es aquí en donde se desarrollaran frecuentemente en el transcurso de la enfermedad que tiene un tiempo estimado de dos o más años, resulta necesario brindarle apoyo psico social a los padres que entran en juego.

Una vez que desenvuelven en el proceso de enfermedad permanece la constante incertidumbre y cambios emocionales aunados a los cambios en la interacción social, los padres se perciben de manera diferente ante los demás, temen a verse desde la victimización sin embargo se muestran en la necesidad de vincularse para percibir apoyo social durante el proceso. A diferencia de los niños, el adulto posee preconceptos y prejuicios culturales así como también creencias religiosas que determinan que significado le dará este a la enfermedad, sin embargo independientemente de la religión cada uno concluye que el cáncer les ha enseñado a valorar la vida, a través del contacto con la muerte, el malestar del niño y el afrontamiento basado en la lucha la vida cobra importancia desde una perspectiva basada en la espiritualidad y en el altruismo, tomando el cáncer como una oportunidad de darse cuenta de la transcendencia de la vida, sin importar el periodo evolutivo en el que el paciente se encuentre.

Darle un sentido a la enfermedad le permite a los padres desarrollar habilidades para el afrontamiento basado en la lucha y vivenciarla de una forma única y resiliente, adquiriendo habilidades a través del trayecto, creando un nuevo entorno social basado en el entorno hospitalario, en los cuales padres e hijos frecuentan el hospital a diario y encuentran iguales con el mismo padecimiento y objetivo de curar a sus hijos. Es frecuente que los padres de pacientes oncológicos infantiles renuncien en totalidad a su vida cotidiana previa al diagnóstico, renunciando a sus hábitos personales, área laboral y social para centrarse únicamente en el rol del cuidador.

En el ámbito hospitalario resulta de suma importancia promover la asistencia psicológica para padres y niños, tener una visión del ser humano bio- psico- socio- espiritual que plantea una visión integrativa del paciente y de sus áreas no solamente físicas sino también personal, emocional, social y espiritual para enfocar el tratamiento en el desarrollo de las habilidades y fortalezas de la familia y de esta manera brindarle el apoyo que necesitan para desarrollar una mejor calidad de vida durante la enfermedad o calidad de muerte al paciente oncológico infantil y sus figuras parentales ofreciendo cuidados paliativos y otorgándole a cada miembro de la estructura familiar la dignidad que merecen.

Referencias

- Astrow, A., Puchalski, C., & Sulmasy, D. (2001). Religion, spirituality, and health care: social, ethical, and practical considerations. *Journal Med*, 110(4), 283-287.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 10(4), 272-280.
- Cabrera, A. & Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina*, 6(1), 42-48.
- Chacín, W y González, K. (2013). *Significado de enfermedad para una adolescente con cáncer*.
- Chang, P-N. (1991). Necesidades psicosociales de los supervivientes de cáncer infantil a largo plazo. *Revista de literatura pediátrica*, 18, 20-24.
- De la Huerta, R. Corona, J y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*.
- Fernandez, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la facultad de medicina*, 47(6), 251-254
- Frankl, V. (1993). *El hombre en busca del sentido*. (14a ed.). Liberaf.
- García, A y Lucio, M. (2016). Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15.
- Grau, C. Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-2012.
- Grau, C y Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *PSICOONCOLOGÍA*. 9(1), 125-136

- Insa, L., Monleón, M. y Espallargas, A. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22(2), 318-327
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Macmillan.
- Lugo, M., Alizo, J., Martínez, D. y Sojo, V. (2006). Pacientes oncológicos con diagnóstico reciente: Valoración e intervención sobre la depresión, ansiedad y calidad de vida a través de un programa preventivo de intervención. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*, 52(106), 23-31.
- Méndez, X. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *PSICOONCOLOGÍA*, 1(1), 139-154.
- Núñez, P., Enríquez, D. y Irrarázaval, M. (2011). La espiritualidad en el paciente oncológico: una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. *Ajayu*, 10(5), 84-100.
- Park, C. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psycho Bull*, 136(2), 257-301
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Morillejo, E. y Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-10
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Impresiones Sud América.
- Trujillo, Z. (2015). Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 21(2), 191-198
- Urrego, S., Sierra, F. & Sánchez, R. (2014). Desarrollo de una intervención centrada en espiritualidad en pacientes con cáncer. *Universitas Psychologica*, 14(1), 299-312
- Zubiaga, I. (2014). *El impacto del cáncer en la familia*. [Trabajo Final, Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar]. Evntf.