

Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco

Parents' experiences of children diagnosed with cancer in a Children's Hospital of Villahermosa Tabasco

Experiências de pais de crianças diagnosticadas com câncer em um Hospital Infantil de Villahermosa Tabasco

Expériences de parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de cancer

dans un hôpital pédiatrique à Villahermosa, Tabasco

Marcelina Cruz Sánchez¹ ,

DOI: 10.19136/hs.a19n1.3496

Artículo Original

Fecha de recepción: 23 de septiembre de 2019

Fecha de aceptación: 7 de diciembre de 2019

Autor de Correspondencia:

Marcelina Cruz Sánchez. Dirección postal: Av. Gregorio Méndez M. # 2838-A Col. Tamulté de las Barracas, C.P. 86150, Villahermosa, Tabasco, México. Correo electrónico: marcelina.cruz@ujat.mx

Resumen

Objetivo: Explorar y comprender las experiencias de las familias que viven con un niño con cáncer.

Material y Método: Estudio cualitativo con muestreo intencional, se entrevistó a 12 padres (madre o padre) de un niño con cáncer. Los datos fueron analizados siguiendo el proceso hermenéutico

Resultados: La experiencia de los padres atraviesa primero, por el proceso de diagnóstico, que a veces requiere la valoración de más de un profesional de la salud (Médico general, Pediatra, Oncólogo pediatra), para finalmente determinar cuál es el problema de salud y cuáles son las alternativas de tratamiento. Este proceso genera mucha angustia y sentimientos de culpa e impotencia; segundo: el proceso del tratamiento, enfrentar los efectos secundarios de la medicación y la incertidumbre de saber si con ello se recuperará la salud de los niños/as; tercero: el afrontamiento familiar, que en algunos casos une y en otros separa a los integrantes de la familia y por último la relación con el personal de salud (Médicos, Enfermeras, Psicólogos y Trabajadoras sociales), que al decir de las informantes siempre estuvieron para apoyarlos.

Conclusiones: Los/las informantes, experimentan angustia, dolor, culpa e impotencia ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos, los profesionales de la salud, están conminados a tener en cuenta estos sentimientos a fin de mejorar la relación médico-paciente

Palabras clave: Niño, Neoplasma; Análisis hermenéutico; Padres; México

¹ Doctora en Ciencias en Ecología y desarrollo sustentable, área de población ambiente y desarrollo rural. Profesora-investigadora en la División académica de ciencias de la salud, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.

Abstract

Objective: To explore and understand families' experiences living with a child with cancer.

Materials and method: Qualitative study with purposive sampling, 12 parents (mother or father) of a child with cancer were interviewed. Data were analyzed following the hermeneutical process.

Results: Parents' experience goes through the diagnostic process first, which sometimes requires the assessment of more than one health professional (general practitioner, pediatrician, or pediatric oncologist), to finally determine what the health problem is and what are the alternatives for its treatment. This process produces a lot of anxiety and feelings of guilt and helplessness; second, the treatment process, face the side effects of medication and the uncertainty of whether with this children recover health; third, family coping, which in some cases unites and in others separates family members and lastly the relationship with health staff (physicians, nurses, psychologists and social workers), who according to the informants were always there to support them

Conclusions: Participants experience anguish, pain, guilt and helplessness when diagnosing cancer in their children, health professionals are bound to take these feelings into account in order to improve the doctor-patient relationship.

Keywords: Child, Neoplasms; Hermeneutics analysis; Parents; Mexico

Sumário

Objetivo: Explorar e entender as experiências de famílias que vivem com uma criança com câncer.

Material e Método: Estudo qualitativo com amostragem intencional. Foram entrevistados 12 pais (mãe ou pai) de uma criança com câncer. Os dados foram analisados seguindo o processo hermenêutico.

Resultados: A experiência dos pais passa primeiro pelo processo de diagnóstico, que às vezes exige a avaliação de mais de um profissional de saúde (clínico geral, pediatra, oncologista pediátrico), para finalmente determinar qual é o problema de saúde e Quais são as alternativas de tratamento. Esse processo gera muita angústia e sentimentos de culpa e desamparo; segundo: o processo de tratamento, para enfrentar os efeitos colaterais da medicação e a incerteza de saber se isso recuperará a saúde das crianças; terceiro: o enfrentamento familiar, que em alguns casos une e, em outros, separa os familiares e, por fim, o relacionamento com o pessoal de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais), que ao dizer informantes sempre para apoiá-los.

Conclusões: Os informantes experimentam angústia, dor, culpa e impotência diante do diagnóstico de câncer em seus filhos, profissionais de saúde, são obrigados a levar em consideração esses sentimentos, a fim de melhorar a relação médico-paciente.

Palavras chave: Neoplasia Infantil; Análise hermenêutica; Pais; México

Résumé

Objectif: Explorer et comprendre les expériences des familles qui vivent avec un enfant atteint de cancer.

MATÉRIEL ET MÉTHODE. Étude qualitative avec échantillonnage délibéré. Des entretiens ont été réalisés avec douze parents (mère ou père) d'un enfant atteint de cancer. Les données ont été analysées selon le processus herméneutique.

Résultats: L'expérience des parents passe premièrement par le processus de diagnostic qui nécessite parfois l'évaluation de plusieurs professionnels de la santé (médecin généraliste, pédiatre, oncologue pédiatrique) pour déterminer quel est le problème de santé et quelles sont les alternatives de traitement; ce processus génère beaucoup d'angoisse et de sentiments de culpabilité et d'impuissance. Deuxièmement, ils affrontent le processus de traitement avec ses effets secondaires et l'incertitude quant à savoir si l'enfant recouvrira la santé. Troisièmement, vient l'adaptation de la famille qui dans certains cas unit et dans d'autres sépare les membres de la famille. Un autre élément important est la relation avec le personnel de santé (médecins, infirmières, psychologues et travailleurs sociaux) qui, selon les informateurs, est toujours là pour les soutenir.

Conclusions: Les informateurs ressentent de l'angoisse, de la douleur, de la culpabilité et de l'impuissance face au diagnostic de cancer chez leurs enfants. Les professionnels de santé sont encouragés à prendre en compte ces sentiments afin d'améliorer la relation médecin-patient.

Mots clés: enfant, néoplasme ; analyse herméneutique ; parents ; Mexique

Introducción

El cáncer infantil es un problema de salud que afecta al niño/a y a su familia, motivo por el que se ha estudiado en diversos países, y continúa siendo preocupante para los profesionales de la salud, como las enfermeras. De acuerdo con cifras del Instituto Nacional de Estadística [INEGI], en el periodo 2011-2016, dos de cada 100 000 habitantes de 0 a 17 años fallecieron anualmente en México por un tumor en órganos hematopoyéticos¹.

El estado de Tabasco, ocupa el quinto lugar en incidencia de cáncer infantil de 0 a 9 años². En la distribución por sexo y grupo de edad, en Tabasco las leucemias afectan al grupo de menores de un año; la proporción es la misma para hombres y mujeres (50.0%); para el grupo de 1 a 4 años de edad, las mujeres superan a los hombres (52.0 y 48.0%, respectivamente), finalmente en el grupo de 5 a 14 años la proporción es casi la misma para ambos sexos (50.1 y 49.9%, respectivamente)¹.

Los tipos de cáncer más frecuentes en la población menor de 17 años son: las leucemias, el linfoma, cáncer cerebral y retinoblastoma^{3,4}.

Una de las experiencias más estresantes de la vida, para las familias, es tener a uno de sus miembros diagnosticado con cáncer y si esa persona es un niño/a, el estrés aumenta y afecta a todo el grupo familiar.

Las posibles razones para esta respuesta, entre otras, se relaciona con la creencia que asocian esta enfermedad con un significado de muerte⁵, de ahí que sea importante conocer cómo afrontan padres y madres el proceso de trayectoria con el diagnóstico y posterior tratamiento, cuando uno de sus hijos o hijas es diagnosticado con alguna neoplasia. En la literatura se ha descrito el proceso de la enfermedad, cuidados durante el tratamiento, problemas de acceso económico y lejanía de los servicios de salud³ entre otros aspectos del problema, no obstante, poco se sabe, acerca de cómo los padres reaccionan o viven la experiencia de tener un hijo o hija con cáncer. Las necesidades que requieren ser cubiertas durante la fase del diagnóstico, pueden ser: la información sobre la enfermedad de sus hijos, el estrés emocional, culpa e incertidumbre sobre las futuras necesidades de atención médica de sus hijos, las responsabilidades de cuidado de los padres y la necesidad de apoyo familiar⁶.

Por otro lado, el proceso para establecer el diagnóstico, tratamientos y pronóstico, se convierte en un choque emocional y desestabiliza a la familia⁷⁻⁸

En consecuencia, el objetivo de este trabajo fue explorar, conocer y comprender las experiencias de vida de los padres

y madres que enfrentan la enfermedad del cáncer en sus hijos (as), durante los procesos de diagnóstico y tratamiento.

Materiales y Métodos

Diseño

Se realizó un estudio de corte cualitativo, desde la tradición interpretativa hermenéutica, toda vez que el objeto de estudio se refiere a la complejidad de la experiencia humana de los padres que solo puede recuperarse a través del discurso de ellos y ellas⁹.

Informantes

El estudio se realizó con los padres y madres que tenían algún hijo (a) con diagnóstico y/o tratamiento de algún tipo de cáncer en el Hospital del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” Se eligió esta área como sitio para contactar a las y los informantes, debido a que este Hospital es el único que tiene un área para el tratamiento de niños con este problema de salud y concentra a la población, no solo del estado de Tabasco, sino también a la de los estados de Campeche, Chiapas, sur de Veracruz y algunos que vienen desde Yucatán y Quintana Roo.

Las y los informantes fueron reclutados de la sala de espera del área de Hemato-Oncología del Hospital del Niño, comúnmente conocido por la población como el “edificio Teletón” que se encuentra ubicado en la ciudad de Villahermosa en el estado de Tabasco, México.

Mientras las y los niños reciben los tratamientos, sus familiares esperan en un lugar común, por ello se consideró el sitio más apropiado para tener acceso a informantes calificados.

Una vez identificados (as) se les invitó a participar. Se explicó en qué consistiría el estudio y estimuló a participar libre y voluntariamente; cuando se obtenía la anuencia, se dispuso un espacio libre de ruido para realizar la entrevista, la cual fue audio-grabada con el consentimiento de los y las informantes. En total se llevaron a cabo 12 entrevistas durante los meses de febrero a junio de 2016.

De la técnica de producción de datos

Para los efectos de la presente investigación se seleccionó la técnica de entrevista semi-estructurada en Profundidad. Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”¹⁰

La entrevista en profundidad, es una técnica para lograr que una persona transmita oralmente al entrevistador su definición personal de la situación.

Para llevar a cabo la entrevista, se diseñó una guía dividida en cuatro secciones: la primera abarcó los datos sociodemográficos, la segunda estaba dirigida a indagar del afrontamiento con el diagnóstico, la tercera contenía la categoría del tratamiento de la enfermedad y cómo es vivida por ellas y sus hijos (os); por último se integró la categoría: redes de apoyo social durante el proceso de la enfermedad.

Análisis de datos

Para llevar a cabo el análisis de los datos cualitativos, cada entrevista audio-grabada fue transcrita de forma textual; posteriormente fueron analizadas a partir de un proceso hermenéutico¹¹. Cada texto original, fue estudiado en su conjunto para obtener una visión entera de la narrativa que se obtuvo del texto de la entrevista. Se identificaron las ideas comunes del contenido, se extrajeron fragmentos del texto para afirmar la interpretación del significado, se cotejaron las similitudes y diferencias, hasta alcanzar una mayor clarificación y acuerdo. Los textos producidos por las entrevistas fueron re-leídos para encontrar las categorías que los vinculaban. Las categorías identificadas fueron analizadas para allegar temas comunes. Por último se redactó el informe final, incluyendo fragmentos (segmentación) de los testimonios de las informantes.

Aspectos éticos

Para la realización de esta investigación se solicitó y obtuvo el permiso de las autoridades de la institución. Asimismo, se pidió a las informantes que firmaran una carta de consentimiento, según lo señalado en el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación con seres humanos. Se guardó el anonimato de los informantes, y se borraron los nombres de las transcripciones y de todo aquel escrito que pudiera revelar su identidad.

Resultados

En nuestro estudio el total de informantes fueron 12, fueron 11 mujeres entre 30 y 34 años de edad, con una distribución de la escolaridad similar, desde primaria hasta bachillerato; en su mayoría casados, provenientes del estado de Tabasco y dedicadas al trabajo doméstico no remunerado.

La Tabla 1 resume el perfil socio demográfico de las/los informantes y sus hijos (as).

Aunque no se entrevistó a las/los niños enfermos de cáncer, a través del discurso de sus madres y padres se recuperó la información acerca de sus datos socio-demográficos

y algunos relacionado con el problema de salud. En este sentido se encontró que los niños más afectados fueron los varones con edades entre los cuatro y once años, y el diagnóstico más frecuentemente mencionado fue la leucemia linfoblástica Aguda (LLA). En todos los tratamientos se usó la quimioterapia y las etapas de éste en la que se encontraban fueron en su mayoría al inicio y al término tabla 1.

Categorías de análisis y categorías emergentes

Trayectoria y afrontamiento del diagnóstico

Una de las etapas más difíciles dentro de las experiencias de los padres y madres es el afrontamiento con el diagnóstico de la enfermedad. Cuando ellos empiezan a notar cambios en la salud de sus hijos/as, inicia el doloroso proceso de saber qué es eso que está afectando su integridad física. Como se observa en el siguiente fragmento de entrevista:

“la veía muy pálida y salió muy baja de hemoglobina y le recetaron vitaminas; pero realmente cuando tienen ese tipo de enfermedad (cáncer) el cuerpo las bota”. (Entrevista 1)

La experiencia con la trayectoria para conocer el diagnóstico pasa por la consulta con el Mmédico general; en ocasiones aquí es donde más se retrasa, le sigue la consulta con el Pediatra y por último con el Oncólogo. En todo este proceso, la angustia es compañera habitual de los padres, esto implica, saber qué clase de problema tienen sus hijos (as), si se va a curar con medicamentos, pero sobre todo, surge la interrogante quizá más difícil de responder ¿por qué se enfermaron sus hijos/as? En este lapso, ninguno/a de las informantes consideró que el problema de salud se relacionaba con un proceso de cáncer, les preocupaba saber qué tenía su hijo, qué era aquello que los enfermaba de forma agresiva; luego, después de los estudios que le practican a las/los infantes, que generalmente son en un hospital de tercer nivel, se establece el diagnóstico de la enfermedad, es una experiencia desgarradora para los padres como se muestra en el siguiente fragmento:

“Pues uno se siente mal; se siente a morir; pues, porque nunca imaginamos que algo así le pasara a nuestro chiquito”. (Entrev.2)

“Me sentí, ahora sí que terriblemente, pues yo sentía que me moría, pues, porque es un ser muy querido que, pues ahora sí que sientes que lo pierdes y no puedes hacer nada, es un dolor muy grande, ahora sí que tiene que vivirlo para poder comprenderlo; si aún a las mamás que pues son madres y tienen sus hijos les digo que pues no tienen ni la idea de cuando te dan esa noticia, ¡es un dolor muy grande!”. (entrevista 7)

Como consecuencia del impacto de conocer el diagnóstico, emergen, sentimientos de impotencia, de culpa, enojo, desesperación, debido a que, en algunos casos, ya habían

Tabla 1: Perfil socio demográfico de las y los informantes y sus hijos (as) n=12

Informantes		Hijos (as)	
Edad		Edad	
25-29	2	0-3	1
30-34	6	4-7	5
35-39	2	8-11	4
40 y +	2	12 y +	4
Sexo		Sexo	
Mujer	1	Mujer	4
Hombre	11	Hombre	8
Escolaridad		Tipo de Diagnóstico*	
Primaria	4	LLA	6
Secundaria	4	L de H	3
Preparatoria	4	LMA	1
		RB	2
Estado marital		Tipo de tratamiento	
Casada	9	Quimioterapia	12
Unión libre	2		
Viuda	1		
Procedencia		Etapa del tratamiento	
Tabasco	9	Inicio	5
Chiapas	2	Mitad	2
Quintana Roo	1	Término	5
Ocupación			
Trabajo doméstico	10		
Obrero (a)	1		
Eventual	1		

*LLA= Leucemia linfoblástica Aguda; L de H= Linfoma de Hodking; LMA= Leucemia Mieloide Aguda; RB= Retinoblastoma

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de las entrevistas.

consultado a varios médicos quienes habían tratado al niño o niña sin mejoría, y fue hasta que llegaron al hospital, donde les informan exactamente en qué consiste el problema. Pasan del asombro a la culpa, empiezan a pensar qué fue lo que hicieron mal para que su hijo o hija se haya enfermado de cáncer.

Sentimientos de Culpa

Una vez establecido el diagnóstico, el siguiente proceso que los padres y madres enfrentan es saber las causas del problema de sus hijas (os), cuáles son las razones, hasta ahora inexplicables para que enfermaran. Entre las muchas explicaciones aparece, en el caso de las madres, la conjetura de que, tal vez, ellas hicieron o dejaron de hacer algo durante el periodo de

embarazo que resultó en el desarrollo de la enfermedad; otras creen que tal vez ellas, en su afán de protegerlos contra las enfermedades transmitidas por los mosquitos, pusieron a sus hijos en contacto con sustancias tóxicas. Como podemos ver en el siguiente fragmento de entrevista

“A lo mejor no me cuidé en el embarazo bien; me faltaron vitaminas o a lo mejor no la cuidé como debía, ¿quién sabe? Me dicen que el raidolito, el baygón, la electricidad, me dicen que tantos químicos que le hacen mal a tus hijos, ¡¡pues quien sabe que fue!!, que fue, que a lo mejor yo cometí un error o algo así o a lo mejor en el embarazo tenía mis defensas débiles, no nos dimos cuenta”. (entrevista 4)

Estos testimonios nos acercan al dolor y sufrimiento que viven las madres, tratando de encontrar respuestas a la pregunta de ¿por qué enfermó mi hijo (a)? Esta categoría refleja la culpabilidad e impotencia que experimentan las madres cuando su hijo es diagnosticado con cáncer.

Confianza, Fe y esperanza en las Creencias religiosas

Una de las formas de afrontar los problemas de salud de la población mexicana es la Fe y la confianza en Dios. Este aspecto aparece en la mayoría de las personas entrevistadas. Podemos considerar que este es un patrón que emerge del análisis de los datos, puesto que aparece en todas las entrevistas. Es en esos momentos de dolor cuando parece que lo único que los mantiene en pie son sus creencias, es cuando las y los participantes expresan tener confianza, Fe y una religiosidad fundamentada en un personaje divino y esto radica en la confianza de que trae salud a los enfermos de cáncer, Dios representa Esperanza para la familia en los momentos difíciles que se presentan en el transcurso de la enfermedad; existe una confianza en que Dios conoce el destino de cada enfermo; los informantes coincidieron en que finalmente, cuando se clama a Dios todo es posible; es Él quien decide si serán sanos o no; señalaron que “Jesús es fuente de toda Esperanza y sabe lo que es mejor”. Según se observa en el siguiente fragmento:

“Hablamos de Dios porque Él ha sido obra, y ha hecho obras a niños con cáncer y hoy digo que ya con mi hijo hizo esa obra porque ya que mi hijo está sanado por Dios”. Dios si quizás te ofendí te pido que me perdones, pero hoy te pido que, si tú se lo mandaste a mi hijo, dale esa fortaleza todo eso que mi niño necesita para que no le duela (Entrevista 3)
Dios es quien nos da fuerza y paciencia. Sí, porque acá en este hospital, no es fácil” (Entrevista 10)

Apoyo social

Por otro lado, las madres, quienes en su mayoría son las que permanecen con las/os infantes, durante su hospitalización y/o tratamientos en la institución, mencionaron que afrontan este proceso con y por el acompañamiento de sus familias.

Son las redes de apoyo con que cuenta la familia, como amigos y familiares cercanos quienes hacen la labor de acompañamiento y en consecuencia ayudan con la pesada carga de sufrimiento, de ellas como madres y de sus hijos, quienes reciben los tratamientos y los efectos secundarios de los mismos (dolor, náuseas, vómito, caída de cabello, entre otros). En algunos casos solamente existe apoyo por parte de una sola persona, ya sea el padre o la madre hacia su hijo o hija durante el proceso de la enfermedad, cómo se desprende de los siguientes testimonios:

Yo sola; porque de mi familia solo me apoyaba mi papá y una hermana, pero ¡allá de vez en cuando! Pero pues casi yo sola viví la enfermedad de mi hija y pues mi esposo, que a veces venía, pero no es igual porque mi niña no quería (estar) con él, ella estaba más chica; ella cuando inició tenía 3 años y ahorita ya tiene 5 años. (Entrevista 7)

Las mujeres que son las principales cuidadoras de las y los niños, mencionan que cuentan con el respaldo de sus parejas durante el proceso de la enfermedad

Pues mi esposo, porque tanto mi papá como mi mamá están muertos y por parte de su familia de él, su papá y su mamá igual están fallecidos, y yo no tengo hermanos, soy hija única, y por parte de mi esposo, sus hermanos no viven aquí y como yo no los voy a ver, no me apoyan de ninguna forma, ni económicamente ni emocionalmente. (Entrevista 9)

Por otro lado, cuando las familias han formado lazos fuertes de unidad con la familia extendida, el apoyo social viene dado por hermanos y hermanas tanto del padre como de la madre, así como de los abuelos maternos y paternos, sin embargo, se pudo observar que la distancia del hogar hasta la institución hospitalaria es un obstáculo para prestar esta ayuda tan necesaria.

Si, de la parte mía, de la parte de mi esposo casi no, pero de la mía tengo todo el apoyo que se necesitó, mi mamá, mi papá, mis hermanos y mis tíos todos. (Entrevista 3)

Relación personal de salud y familiares

Durante la etapa en la que se da a conocer el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad y salud del niño/a, es muy importante la comunicación que el personal de salud: Médicos, Enfermeras, Psicólogos, y Trabajadora social, brindan a los familiares de las/os infantes. Las informantes valoraron esta disposición del personal hacia ellos, de forma particular, valoran el apoyo psicológico en los momentos de más angustia, por que les habían dado a conocer el problema del cáncer de sus hijos e hijas, tal como se refleja en el siguiente fragmento:

Me daban ganas de decirle a quien fuera, a quien estuviera, contarle todo lo que me estaba pasando, desahogarme con alguien, decir algo, llorar; pero en ese momento había una psicóloga y me dijo: “¿Qué le pasa señora?” Y pues ya le dije y me dijo “venga, pase, pase” y ella me empezó a decir; “no señora, que esto, y me empezó a explicar lo de mi niño; el niño realmente, si usted lo trae a consulta y las indicaciones las sigue a como son, no va afectar nada, va a pasar mucho tiempo y el niño va a estar bien” y si, gracias a Dios el niño está bien y asimilamos la situación, gracias a Dios está bien (Entrevista 2)
Impacto de la enfermedad sobre la dinámica de la familia y hermanos

Los momentos de crisis, como los que se viven cuando un hijo o hija enferma gravemente de cáncer, son propicios para desestabilizar a la persona que sufre la enfermedad en cuestión y a sus familiares, pero también representan la oportunidad de repensar las relaciones familiares existentes hasta el momento. Al respecto, durante el análisis de los datos, se pudo observar cómo en algunas familias, la enfermedad del hijo o hija, sirvió para mejorar la comunicación y permitió unir a la familia, alrededor del hijo enfermo. Interpretamos esta situación, como la reacción humana ante una amenaza real de perder a un ser querido.

Bueno, por ejemplo, antes, entre nuestras familias, casi no había mucha comunicación; a veces nos apoyábamos, a veces no, y ahorita desde que se le detectó eso al niño, ellos me hablan más por teléfono, me preguntan por el niño, de que si lo traje a la cita, que si lo tengo que llevar a la escuela y ellos pues igual están preocupados, tanto mi familia como la de él; por parte de mi esposo, sus hermanas me hablan al momento que se enteran de que el niño tiene cáncer, me empezaron a hablar, y me decían “cuida al niño, no lo dejes que coma menos”, pero así como te digo si han existido muchos cambios, como que esto nos ha unido más, de verdad. (Entrevista 8)

Discusión

El objetivo de este trabajo fue explorar, conocer y comprender las experiencias de vida de los padres y madres que enfrentan la enfermedad del cáncer en sus hijos (as), durante los procesos de diagnóstico y tratamiento. Las experiencias de los padres y madres que se enfrentan al dilema de un hijo con diagnóstico de cáncer no se han estudiado lo suficiente, ya que en otras investigaciones no se han abordado las preocupaciones, los hábitos y dificultades cotidianas que ellos viven a causa de la enfermedad de sus hijos.

Aunque no se entrevistó a los infantes, a través del discurso de sus padres sabemos que los diagnósticos fueron: Leucemia linfoblástica Aguda; Linfoma de Hodgkin; Leucemia Mieloide Aguda y Retinoblastoma; similar a lo informado por Gupta y cols, al señalar que: los cánceres infantiles más comunes en países de ingresos bajos y medianos son: leucemia linfoblástica aguda, linfoma de Hodgkin, tumor de Wilms, linfoma de Burkitt y retinoblastoma,; indican además que la tasa de curación es mucho más baja que en países de ingresos altos.

En este estudio se encontró que son principalmente las madres quienes afrontan el proceso del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de sus hijos, aunque en la situación familiar son apoyadas económica y afectivamente por sus parejas y familiares. Al decir de ellas, viven la enfermedad del cáncer de sus hijos como una “experiencia terrible” ya que cada una de las informantes describió lo “difícil” que fue enterarse que su hijo tiene cáncer y la constante lucha a la que tienen que enfrentarse

para lograr que su hijo (a) quede completamente curado de esta enfermedad. Este resultado concuerda con lo reportado por Sultan y cols¹². Quienes, en su revisión sistemática, encontraron que los principales factores causantes de angustia y estrés eran la enfermedad y su trayectoria, situaciones individuales y familiares; estos autores sugieren que la angustia de los padres puede predecir un mayor deterioro del ajuste en los padres y puede tener un impacto negativo en el niño

Otro resultado encontrado en este estudio fue la afectación del sistema familiar del niño (a) diagnosticado con cáncer. Este hallazgo es respaldado por los estudios de: Pelesntsov y cols⁵; Khoury y col⁶; y Mctiernan y cols⁷. Quienes reportan que el sistema familiar se enfrenta a nuevas exigencias y todo el conjunto se altera cuando un niño es diagnosticado con cáncer. En nuestro estudio, el sistema familiar se ve afectado por varias razones: la distancia desde el hogar hasta el hospital, la confirmación del diagnóstico y el significado atribuido al cáncer.

En este mismo sentido hay otro hallazgo emergente del análisis: la culpabilidad e impotencia que experimentan los padres y madres al saber que su hijo tiene cáncer. Como lo señalan los informantes de este estudio, “sienten que el mundo se les viene encima”, la impotencia de saber que lo pierden y no pueden hacer nada, se culpan de haber hecho alguna cosa que pudo originar la enfermedad en sus hijos. Resultados similares fueron reportados por Min y cols¹⁵, al señalar que son las madres quienes manifiestan sentimientos de culpa cuando un hijo se enferma, no solo de cáncer sino de cualquier otra enfermedad. En nuestra cultura, son las mujeres quienes realizan el cuidado de los hijos y en general de la familia y ancianos, es por ello que los sentimientos de culpa serán manifestados más por ellas, al sentir, como señalan algunos testimonios, que fallaron o que algo hicieron o dejaron de hacer. Esto no quiere decir que los hombres no exterioricen estos sentimientos, lo relevante es que lo manifiestan de otras formas, tal vez inclinados al trabajo o guardando distancia del tratamiento.

Por otro lado, se encontró la confianza, la Fe y la Esperanza en un ser sobrenatural que tienen las informantes de este estudio para afrontar la enfermedad de sus hijos, buscando obtener la recuperación de la salud. Este resultado está relacionado con lo propuesto por Abdoljabbari y cols¹³. Quienes señalan que: “El enfoque espiritual de los padres de niños con cáncer tiene una influencia significativa en el cuidado espiritual y, en consecuencia, la aceptación de la enfermedad y el manejo de las condiciones asociadas”

Otro resultado encontrado fueron las redes sociales con las que cuentan las familias, en algunos de las informantes, las redes de soporte son deficientes, otros por el contrario sí recibían apoyo tanto emocional como material. En este sentido,

la investigación de Harper y cols¹⁴. Reporta que el apoyo social reduce la angustia psicológica global entre los padres de pacientes con cáncer pediátrico.

Por último, la relación entre personal de salud – padres, al decir de las/los entrevistados, inicia el primer contacto con el Médico general, y es aquí donde, a veces se retrasa el proceso de diagnóstico; la consulta con el Pediatra, en algunos casos, privado, en otros casos por referencia al Hospital del Niño, es el siguiente paso, y de aquí los estudios y la referencia al especialista en Oncología, y la confirmación del diagnóstico. Consideramos que el proceso de comunicar este último a la familia del niño, debe ser difícil, algunas informantes señalaron que el médico les habló claro, pero que ellas no querían creer lo que les decían. Una vez instalado el tratamiento, otros profesionales de la salud asumen el acompañamiento con la familia, en especial las psicólogas, y con los niños las enfermeras. De acuerdo con el discurso de las informantes, el personal de salud siempre estuvo disponible para el apoyo psico-emocional.

Es necesario generar investigación que aborde el punto de vista del personal de salud respecto de los procesos revisados; en este caso solo contamos con la perspectiva de los padres.

Acerca de las limitaciones de este estudio se señaló que, en los estudios cualitativos no se busca generalizar los resultados, sino al contrario, se busca reconocer el gran valor que tienen los discursos de los informantes y en consecuencia los hallazgos no pueden generalizarse con las experiencias vividas a otros padres y madres mexicanos. Por otro lado, el análisis realizado, es producto de la interpretación de los complejos discursos de las personas que participaron en este estudio, en consecuencia, el lector puede construir otras interpretaciones.

Conclusiones

La experiencia de los padres atraviesa primero por el proceso de diagnóstico, que a veces requiere la valoración de más de un profesional de la salud (Médico general, Pediatra, Oncólogo pediatra), para finalmente determinar cuál es el problema de salud y cuáles son las alternativas de tratamiento. Este proceso genera mucha angustia y sentimientos de culpa e impotencia; segundo, el proceso del tratamiento, enfrentar los efectos secundarios de la medicación y la incertidumbre de saber si con ello se recuperará la salud de los niños/as; tercero, el afrontamiento familiar, que en algunos casos une y en otros separa a los integrantes de la familia y por último la relación con el personal de salud (Médicos, Enfermeras, Psicólogos y Trabajadoras sociales), que al decir de las informantes siempre estuvieron para apoyarlos.

Los hallazgos de este trabajo pueden servir para mejorar la relación entre los profesionales de la salud a cargo del tratamiento del cáncer pediátrico, al considerar los sentimientos, emociones y el estrés que genera este problema entre los padres.

Agradecimientos

Agradecemos a los participantes en este estudio su disposición para compartir sus experiencias.

De igual forma a las autoridades de la institución por aprobar la producción de datos en los espacios de la consulta externa.

Referencias

1. INEGI. Estadísticas A Propósito Del Día Mundial Contra El Cáncer (4 De febrero)” Datos Nacionales. [internet] Comunicado de prensa núm. 61/18 2 de febrero de 2018. Consultado Marzo 2018, Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2018/cancer2018_Nal.pdf
2. Secretaría de Salud. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia: Epidemiología del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia, 2019. [internet]. Revisado: abril 2019 Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/censia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956?State=published>
3. Gupta S, Howard SC, Hunger SP, et al. Treating Childhood Cancer in Low- and Middle-Income Countries. In: Gelband H, Jha P, Sankaranarayanan R, et al., editors. Cancer: Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 3). Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; 2015 Nov 1. Chapter 7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK343626/> doi: 10.1596/978-1-4648-0349-9_ch7
4. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719-731. DOI:[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
5. Pelentsov J. Lemuel; Laws A. Thomas; Esterman J. Adrian: The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*, 2015; 8 (4) Pages: 475-491, Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009>.
6. Khoury MN, Huijter HAS, Doumit MAA. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *Eur J Oncol Nurs.* 2013; 17:16–21. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.02.005>

7. Mctiernan K, O'Connell M. An interpretative phenomenological analysis exploring the lived experience of individuals dying from terminal cancer in Ireland. *Palliative and Supportive Care*. Cambridge University Press; 2015;13(3):641–51. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951514000285>
8. Schweitzer, Robert, Griffiths, Maya, & Yates, Patsy. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology and Health*, 2012; 27(6), pp. 704-720. DOI: 10.1080/08870446.2011.622379
9. Denzin K, N. & Lincoln S. Yvonna. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. 3ª edición. 2005; USA
10. Taylor, S.J. y Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados. Editorial Paidós Básica. 1987 de todas las ediciones en castellano. Pp. 100-132.
11. Ironside, M.P., Hermeneutics. En: Joyce J. Fitzpatrick & Meredith Wallace, *Encyclopedia of Nursing Research*, Third Edition, 2012. Pages: 220-222
12. Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, É., Burns, W. & Abate, C. A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care* 2016; 25, 616– 637. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/ecc.12361>
13. Abdoljabbari M, Sheikzakaryae N, Atashzadeh-Shoorideh F. Taking Refuge in Spirituality, a Main Strategy of Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2018;19(9):2575-2580. DOI: 10.22034/APJCP.2018.19.9.2575.
14. Harper, F. W. K., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., and Penner, L. A. Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 2016; 25: 551– 558. DOI: 10.1002/pon.3863
15. Min Ah Kim, Jaehee Yi, Jina Sang, Soo Hyun Kim & inyoung Heo. Experiences of Korean mothers of children with cancer: A Photovoice study, *Journal of Psychosocial Oncology*, 2017; 35:2, 128-147, DOI: 10.1080/07347332.2016.1263265