

## El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres<sup>1</sup>

Gabriella Michel dos Santos Benedetti<sup>2</sup>

Mara Lúcia Garanhaní<sup>3</sup>

Catarina Aparecida Sales<sup>4</sup>

Objetivo: comprender las experiencias de padres/madres de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento. Método: investigación cualitativa, basada en la fenomenología existencial de Heidegger, siendo entrevistados 13 padres de ocho pacientes, menores de 19 años, asistidos por una asociación de beneficencia. Resultados: del análisis surgieron tres temáticas: "Experimentando los problemas del tratamiento"; "Temiendo la posibilidad de asustarse" y "Experimentando el descuido del otro". Evidenciamos que durante y después del tratamiento los padres experimentaban el miedo a lo desconocido y la incertidumbre del porvenir de sus hijos, especialmente al observar la muerte de otros niños; también, experimentan la indiferencia de los profesionales de los servicios de salud local, así sintiéndose desamparados e inseguros. Conclusión: consideramos indispensable que los profesionales del área de la salud, con destaque para los de enfermería, reflexionen sobre sus acciones de cuidados orientadas a los padres de hijos con cáncer, reconociendo sus necesidades existenciales y objetivando auxiliarlos en su facticidad.

Descriptores: Padres; Niño; Adolescente; Neoplasias; Enfermería.

<sup>1</sup> Artículo parte de la disertación de maestría "Vivencias de padres de niños y adolescentes con cáncer: un enfoque fenomenológico existencial", presentada a la Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

<sup>2</sup> MSc, Profesor Colaborador, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual do Paraná, Paranavaí, PR, Brasil.

<sup>3</sup> PhD, Profesor Asociado, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, Brasil.

<sup>4</sup> PhD, Profesor Adjunto, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

Correspondencia:

Gabriella Michel dos Santos Benedetti  
Rua Dário Veloso, 88  
Centro  
CEP: 87840-000, Mirador, PR, Brasil  
E-mail: enfermeiragabi@hotmail.com

**Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

## Introducción

El tratamiento del cáncer infantil-juvenil ha avanzado significativamente en las últimas décadas en virtud de las técnicas de diagnóstico precoz y de la evolución de los métodos terapéuticos<sup>(1)</sup>. Cada uno de estos métodos poseen particularidades, recomendaciones, límites y beneficios además de posibles complicaciones<sup>(2)</sup>.

La terapia antineoplásica, en diversas situaciones, ocasiona estigmas señalados por la población en general, como los atribuidos al cáncer, una vez que éstas pueden provocar efectos colaterales severos<sup>(3)</sup>, desencadenando miedos, dolores y sufrimientos, iguales a la propia enfermedad. A pesar de esto, la terapia puede significar también una fuente de esperanza para obtener la cura o una mayor expectativa de vida<sup>(3-4)</sup>.

Es en la búsqueda por la cura que el niño se encuentra con inevitables cambios en su rutina, pasando a experimentar permanencias forzadas en la cama, a convivir con personas no familiares, a practicar procedimientos incómodos, a alterar su dieta, a distanciarse de familiares, amigos, colegio, entre otros<sup>(3)</sup>. El adolescente, a su vez, percibe las alteraciones en su imagen, lo que transforma su manera de ser, y lo hace vivir en un mundo nuevo y asustador<sup>(5)</sup>.

Cada día de tratamiento corresponde a un nuevo desafío también para la familia, la que se une y se dispone a auxiliar al enfermo, permaneciendo junto a él, presenciando las limitaciones impuestas por la enfermedad y por el tratamiento, además de angustiarse al presenciar sus incomodidades y su calidad de vida siendo perjudicada<sup>(6)</sup>.

En esa perspectiva, el cáncer en la infancia no es una experiencia fácil de ser enfrentada, especialmente por la inestabilidad generada por los eventos que causan estrés, afectando a los padres de sobremanera<sup>(7)</sup>, una vez que son continuamente confrontados con la incertidumbre de la cura y la posibilidad de la muerte del hijo<sup>(8)</sup>.

Esos padres experimentan, también, numerosos cambios cotidianos por la necesidad de realizar internaciones frecuentes, que ocasionan la pérdida del empleo, el alejamiento de otros miembros de la familia y del propio hogar, para atender en tiempo integral al hijo enfermo; además, pueden surgir gastos extras por esta nueva condición y hasta mismo llegar a enfermarse<sup>(3,9)</sup>.

Delante de este escenario, evidenciamos que el tratamiento del cáncer infantil-juvenil, así como su diagnóstico, puede desencadenar un importante desequilibrio en el seno familiar, afectando el día a día no apenas de los niños y adolescentes enfermos, pero además el de toda la familia, especialmente de los padres que se

encuentran con situaciones inesperadas, haciendo que experimenten angustias e incertidumbres que impregnan ese proceso.

Así, el objetivo de este estudio fue comprender las experiencias de padres y/o madres de niños y adolescentes con cáncer en tratamiento. Pensamos que los resultados de esta investigación podrán contribuir para redireccionar las acciones de los profesionales de la salud, en especial los de enfermería, sensibilizándolos para que busquen comprender las necesidades de esos padres; y, a partir de esto, ser capaces de ofrecer, además de la asistencia técnico-científica, también el escuchar las angustias y miedos, acogiendo sus aflicciones y ofreciendo apoyo con el objetivo de la mantener la integralidad de esos padres, considerados como seres humanos, durante toda la jornada de tratamiento del hijo.

## Método

Se trata de una investigación cualitativa con abordaje fenomenológico basada en los presupuestos de Heidegger. Al utilizar este abordaje, para buscar la comprensión del fenómeno que se desea revelar, es necesario sumergirse en lo cotidiano del ser y revelar su esencia por medio del análisis de su lenguaje y sus experiencias<sup>(10)</sup>.

En esa perspectiva, la región de indagación o región óntico-ontológica se constituyó de la situación en la cual el fenómeno ocurrió, o sea, las experiencias de padres y/o madres que experimentan el cáncer infantil-juvenil en la vida de un hijo. Así, el presente estudio fue realizado en una asociación de beneficencia localizada en un municipio del Noroeste del estado de Paraná que presta asistencia social y de enfermería a personas necesitadas enfermas de cáncer y a sus familiares.

En sus registros localizamos ocho familias que poseían un enfermo de cáncer infantil-juvenil, con edad entre cero y 19 años<sup>(1)</sup>. Por tanto, decidimos incluir como participantes a todos los padres y/o madres, biológicos o no, que aceptasen participar del estudio, que fuesen capaces de describir sus experiencias de manera clara y que sus hijos estuviesen en tratamiento o en acompañamiento periódico ya habiendo finalizado el tratamiento.

Las entrevistas fueron realizadas en el período de diciembre de 2011 a marzo de 2012. Los contactos iniciales fueron hechos por medio del teléfono o en las direcciones disponibles, momento en que explicamos a los participantes los objetivos del estudio, la importancia de su participación y evaluamos su adecuación a los criterios de inclusión.

De las ocho familias localizadas, cinco padres y ocho madres de niños o adolescentes con cáncer atendieron los criterios de inclusión, totalizando 13 participantes. A estos

se les hizo la siguiente pregunta orientadora: "¿Cómo fue/ha sido para usted experimentar el tratamiento de un hijo con cáncer?" Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 31 minutos, ocurrieron durante el día, en horario y local de preferencia de los padres; las declaraciones fueron grabadas con un grabador digital.

Para captar la totalidad expresada por los sujetos, inicialmente, realizamos atentamente las lecturas de cada declaración, separando los trechos o unidades de sentidos que, para nosotras, se mostraron como estructuras fundamentales de la existencia. Posteriormente, pasamos a analizarlas realizando una selección fenomenológica del lenguaje de cada sujeto, ya que una unidad de sentido es, en general, constituida de sentimientos revelados por los declarantes que contemplaron nuestra interrogación óntico-ontológica<sup>(11)</sup>; y, de la cual surgieron las temáticas ontológicas que fueron interpretadas por medio de algunas ideas de Heidegger y de autores que se refieren a este filósofo, como también, investigadores que versan sobre la problemática del cáncer infantil-juvenil en el seno familiar.

Con la intención de preservar la identidad de los participantes, estos recibieron nombres de piedras preciosas, ya que como estas sufren desgastes e incisiones, en un proceso de lapidación para tornarse bellas y brillantes<sup>(12)</sup>, percibimos que estos padres estaban siendo lapidados delante de sus facticidades, verificando en sus discursos que de alguna forma estaban aprendiendo y/o madurando con la enfermedad de sus hijos.

Por tratarse de una investigación en que participan seres humanos, obedecemos a todos los preceptos éticos y legales reglamentados por la Resolución nº466/12 del CNS – MS. La solicitud de participación en el estudio fue acompañada de dos Términos de Consentimiento Libre e Informado, siendo la investigación aprobada por el Comité de Ética e Investigación de la Universidad Estatal de Maringá bajo el dictamen nº 714/2011.

## Resultados y discusión

De los 13 participantes de la investigación, pertenecientes a las ocho familias, cinco eran padres y ocho eran madres, con edades entre 21 y 74 años, la mayoría era casada/unión-libre y de religión católica, apenas dos poseían enseñanza superior, y tenían como profesión: un ensacador, un chofer, un orfebre, un labrador jubilado, un analista, dos artesanas y una profesora, además de las cinco autodenominadas dueñas de casa. De los ocho hijos con cáncer infantil-juvenil, cuatro eran niños que tenían edad entre diez meses y 11 años: dos con tumor de Wilms, uno con tumor pélvico y una con sarcoma óseo; y cuatro

eran adolescentes que tenían edad entre 12 y 18 años: uno con rhabdomyosarcoma testicular, uno con leucemia, uno con tumor cerebral y uno con linfoma. De estos, todos estaban realizando o ya habían realizado algún tipo de tratamiento (quirúrgico, quimioterapia, radioterapia y/o medicamentosos).

A partir del análisis de las subjetividades expresadas por los participantes, surgieron tres temáticas ontológicas: "Experimentando los problemas del tratamiento"; "Temiendo la posibilidad de asustarse"; "Experimentando el descuido del otro", que serán presentadas a continuación:

En *Experimentando los problemas del tratamiento*, nos referimos a la analítica existencial de Heidegger, que tiene su primado en la facticidad del Ser en su siendo-en-el-mundo, proponiéndose describir la experiencia del ser humano, a partir del momento en que éste se torna consciente de su ser-lanzado-en-el-mundo y comprende sus vicisitudes. En esa condición existencial, el hombre está en el mundo independientemente de su voluntad, en donde es expuesto a situaciones no planificadas, no imaginadas por él, dejándolo a merced de los acontecimientos<sup>(10)</sup>.

En esa perspectiva, cuando el cáncer invade la vida de un hijo, los padres se sienten derrotados ante la imposibilidad de ver los sueños idealizados, para ese niño, volverse realidad y, en esos momentos, son tomados por un sentimiento de extrañeza radical y de impotencia, como aprendemos de la declaración a seguir:

*Yo imaginaba al niño con cáncer solo en la televisión, yo no me veía así junto con el niño peladito, con un niño enfermo. Con el pasar de los días ellos van quedando más debilitados, van quedando más enfermitos y con aquello usted se siente pequeño junto al niño (Topacio).*

El cuerpo no es apenas un organismo físico, pero una totalidad, un bosquejo con relación a las cosas que están a nuestro alrededor, o sea, el sentido es algo que acontece en el propio cuerpo. "Es un conjunto de significaciones vividas en el sentido de su equilibrio: un nuevo nudo de significaciones"<sup>(13)</sup>. En esta postura, notamos que la información, recibida por Esmeralda, de que su hijo estaba con cáncer óseo y tenía que hacer una amputación, le causó un choque, que la hizo trascender el instante presente, sumergiéndose en el tiempo y vislumbrando como sería la vida de su hijo sin pié, cómo él caminaría por su mundo.

*Yo no creía que iba a pasar por eso, fue muy [...] [silencio]. Yo pensaba que no iba a aguantar, un niño sin pié, ¿Cómo es que va a ser? ¿Cómo es que va a quedar de pié? ¿Cómo es que él va a andar? ¿Y en la escuela? Sabe, esos pensamientos animal [...] (Esmeralda).*

Escuchando las palabras de la madre, percibimos que la situación del hijo no era algo incorporado en su

existencia, ya que la misma las expresaba con un nudo en la garganta transmitiendo una agonía silenciosa. Sobre esta cuestión, averiguamos en la literatura que al convivir con el cáncer algunos padres, temerosos delante de un porvenir impreciso, tienen la impresión de estar experimentando una batalla, y se cuestionan porqué la enfermedad ha invadido la vida de sus hijos y sus propias vidas<sup>(14)</sup>.

Delante de eso, la inquietud estructura a los declarantes dentro de su propia temporalidad<sup>(10)</sup>, o sea, viviendo ese *ik-stante* (presente) no planificado en sus vidas y, al mismo tiempo recordando su vigor de haber sido (pasado), padres de niños saludables que corrían y jugaban a su alrededor.

*[...] Porque realmente no es fácil, es muy difícil, realmente muy [...] Es complicado, usted ve a su hijo bien, yendo para la escuela, porque él era un niño que siempre comía de todo, corría, jugaba, iba para la escuela, de repente para todo y usted ve que pasa más tiempo internado en el hospital* (Rubí).

*Fotos de él en el Orkut, en el computador a mí no me gusta mirar, porque ella era una niña tan bonita, tan perfecta y quiera o no, es hasta desagradable decir, pero quedó una niña fea, quedó muy hinchada* (Topacio).

Las concepciones de los padres nos llevan a reflexionar que la enfermedad del niño hace que despierten de un sueño bueno, repleto de satisfacciones y placeres, y pasen a vislumbrar un mundo de pesadilla. Entre lágrimas y sollozos perciben a sus hijos siendo privados de una rutina de juegos y estudios, imposibilitados de comer lo que desean, además de físicamente deformados. Además de percibir la alteración de la rutina de sus hijos por el tratamiento, perciben su propia rutina tomada por hábitos no familiares que precisan ser adquiridos e incorporados en su cotidiano, para que puedan así vencer los obstáculos provenientes de ese proceso, como verificamos en la siguiente declaración:

*El tratamiento en sí es difícil, exige disciplina de nosotros, hay que cambiar muchas cosas. Aprendimos ciertos hábitos que normalmente no tenemos cuando la inmunidad está bien, [...] exige un poco, pero tenemos que encontrar los medios para [...]* (Perla).

En la analítica de Heidegger, el *Ser-ahí* en cuanto un ser-en-el-mundo existe siempre en relación con algo o a alguien y en ese estado comprende sus experiencias y establece un significado propio a las cosas y a las personas en su mundo, y da sentido a su existencia. En esa perspectiva, los utensilios u objetos no son una realidad puramente subsistente, pero está necesariamente disponible para un uso específico. El utensilio es esencialmente alguna cosa que el hombre utiliza para vivir en el mundo<sup>(10)</sup>.

Frente a esto, distinguimos en el discurso de Ámbar, que como consecuencia del riguroso tratamiento de la hija, la misma se ve obligada a tener que deshacerse de objetos queridos que para ella eran entes significativos que hacían parte de su comodidad.

*Yo me deshice de mis perritos, tenía un perro peludo, tuve que deshacerme de mi gatito, mi sala allí era llena de almohadas yo tuve que retirar todo, arrancar la alfombra, arranqué todo [...] porque la inmunidad de ella se vuelve baja. Si, no es fácil, nuestro día a día es complicado, muchas cosas usted tiene que dejar [...]* (Ámbar).

El tratamiento de un hijo con cáncer afecta directamente a los padres, introduciendo cambios significativos en su cotidiano, haciéndolos inclusive renunciar a sus adicciones personales, a fin de proteger a sus hijos de las complicaciones provenientes del proceso terapéutico. De esa forma, las varias transformaciones experimentadas desde el descubrimiento de la enfermedad hasta el inicio del tratamiento pasan a configurar una experiencia destacada y significativa en sus vidas<sup>(15)</sup>.

En *Temiendo la posibilidad de asustarse* el fenómeno del miedo puede ser analizado por medio de la analítica existencial en tres perspectivas y, entre ellas es estudiado "de que se tiene miedo" (*Wovor*), o que mete miedo. El ser humano tiene miedo de un ente que viene a su encuentro dentro del mundo, sea este un ente simplemente dado o representado por otros seres ahí<sup>(10)</sup>. En este sentido, entendemos que el "tener miedo por o tener miedo de alguna cosa siempre abre – sea privada o positivamente – de modo igualmente originario, al ente intramundano en su posibilidad de amenazar y el *ser-en* en lo que se refiere al estar amenazado"<sup>(10)</sup>.

Delante de este pensamiento, entendemos en las declaraciones de los padres que el cáncer, como un ente simplemente dado, que vino al encuentro de los mismos, trajo consigo además de la angustia y sufrimiento provocados por el tratamiento, la amenaza asustadora de la muerte del hijo amado.

*[...] ella hace una quimio muy fuerte, sangraba toda, sangraba la nariz, sangraba la boca, ella estaba bien mal mismo, y yo decía 'mi Dios tenga misericordia', estaba muy angustiada, muy triste [...] el médico me dijo que ella no iba pasar de aquella semana, que ella estaba muy mal [...]* (Aguamarina).

*[...] me desesperé, él tenía que ser operado [...] estamos hablando de una enfermedad que mata, y mata bonito, estamos hablando de un cáncer y en un lugar que no es de los mejores [...]* (Diamante).

Acerca de esta cuestión, la literatura menciona que tanto las reacciones adversas del tratamiento como el agravamiento del estado de salud, hace que los padres se

sientan afligidos delante del dolor y del sufrimiento al cual el hijo está siendo sometido<sup>(8)</sup>.

Resaltamos también que en este *ik-stante* experimentado por los entrevistados, presenciar la muerte de otros niños, hace que este evento se configure en algo también posible en sus vidas, ya que lo temible no se encuentra todavía en una proximidad en que puede ser dominado, pero este se aproxima y lo que era distante puede tornarse próximo o ausentarse, una vez que, "al aproximarse en la proximidad, lo perjudicial trae consigo la posibilidad revelada de ausentarse y pasar de largo, lo que no disminuye ni resuelve el miedo, al contrario, lo constituye"<sup>(10)</sup>.

Y, en esta constitución, el propio Ser-ahí libera a sí mismo la amenaza que se deja y se hace tocar. Sobre el asunto, algunos autores apuntan que el dolor de los padres que tuvieron sus hijos muertos por el cáncer pasa a hacer parte de los pensamientos de aquellos que están con los suyos todavía en tratamiento<sup>(16-17)</sup>.

*Así que llegamos al hospital la aprensión se tornó todavía mayor porque tuvimos la posibilidad de presenciar por ejemplo niños que tenían el mismo problema, que en la mesa de cirugía no resistieron, no aguantaron, eso nos dejaba con los nervios a flor de piel [...] (Ópalo).*

*[...] yo veía allí muchos niños morir, y yo colocaba aquello en la cabeza, será que el mío también va a fallecer, mi Dios del cielo, ¿Será que él también va a morir? (Zafiro).*

En la analítica de Heidegger, esa aproximación de asustar pertenece a la estructura del encuentro del Ser-ahí con el ente que amenaza, inclusive cuando este aviso todavía no sucedió, este puede suceder a cualquier momento. Y, esa intimidación súbitamente derriba al ser-en-el-mundo y el miedo se transforma en pavor, una agonía súbita que envuelve al ser humano en su *existir-en-el-mundo*<sup>(10)</sup>. En los semblantes de los padres, la agonía al relatar sus experiencias ante la incertidumbre del porvenir de sus hijos, viviendo siempre en la duda como si la presencia indeseable fuese a golpear a su porta a cualquier momento.

*Yo me preocupaba, solo pensaba mal, si demoraba tres, cuatro días sin aparecer nadie, llamaba allá al hospital. A veces llamaba, pero no daban noticias, yo decía 'alguna cosa sucedió'. [...] El perro ladrando, cualquier cosita, alguien aplaudiendo, para mí ya es una mala noticia (Alejandrita).*

*Pero de vez en cuando viene aquel miedo ¿Y después que pare la quimio? Porque después que pare la quimio es que normalmente la enfermedad vuelve y yo pienso que no tengo más condiciones de pasar eso de nuevo, yo pienso que ella no aguanta. [...] (Ilanto) (Turquesa).*

El Ser-ahí, al estar-en-el-mundo, vive las posibilidades existenciales inherentes a la propia condición humana.

En este sentido, percibimos en las declaraciones a seguir la angustia de los padres al saber que después de un período de bonanza con la mejoría del estado de salud del hijo, justamente cuando ellos creían que la cura estaba próxima, el cáncer vuelve a estar presente en sus vidas.

*[...] está comenzando todo de nuevo, entonces hay horas en que usted dice 'mi Dios, ¿Será que yo voy a perder a mi hija?', porque no es fácil usted tener una esperanza, pensar que se está solucionando y de repente recibe el golpe, todo lo que ella hizo esos meses atrás fue en vano, no tuvo ningún resultado [...] (Rubi).*

*Quedamos bastante preocupados con ese segundo tumor [...] porque yo no sé de donde viene, no tenía nada, de repente usted va allá a hacer una resonancia, y está allá aquel asunto. Y de allí él no tiene ningún síntoma, de repente cuando él sienta algún síntoma, no da más tiempo de salvar a mi hijo (Ilanto) [...] (Turmalina rosada).*

Acerca de esta cuestión, algunos estudios demuestran que los padres de hijos con cáncer en tratamiento son expuestos a numerosas inseguridades relacionadas al curso de la enfermedad y al éxito de la terapéutica utilizada<sup>(3,18)</sup>. Por eso, reconocer las inseguridades y los miedos que cercan la recidiva puede auxiliar al equipo de enfermería a obtener una mejor comprensión acerca de este evento y de los desafíos, y a promover comunicaciones más abiertas y honestas en este período crítico<sup>(19)</sup>.

La temática ontológica *Experimentando el descuido del otro* nos lleva al pensamiento de Heidegger sobre que el ser-en-el-mundo debido a su disposición posee un modo de existir en que la pre-sencia abre para sí y para los otros al estar lanzado-en-el-mundo. Y, en esta condición, siendo-en-el-mundo con otros seres es un constitutivo fundamental del existir humano, es un ser-con, caracterizado como cuidado, o sea, al ser-en-el-mundo-con-los-otros el Dasein es siempre cuidado<sup>(10)</sup>.

Sin embargo, existiendo-en-el-mundo, el ser humano puede revelarse en los modos deficientes de solicitud, caracterizados por un estado de decadencia del ser humano, o sea, cuando el individuo se esquivo de su proyecto esencial, de ser un Ser de cuidado, y es absorbido por las banalidades cotidianas, revelándose en el modo de ser de la ocupación, esto es, el modo de ser conducido por la indiferencia<sup>(10)</sup>, ya que el otro no hace parte de mi cuidado, no es alguien significativo. En la declaración a seguir, el entrevistado, en su lenguaje, expresa todo su pesar ante la indiferencia manifestada por el otro.

*A veces usted va para la Santa Casa, aquella negligencia, usted está explicando 'precisa hacer eso aquí'. Pienso que es un poco de negligencia porque hace unos días yo llegué con ella allá con fiebre, y llegaron dos accidentes de bomberos 'ah nosotros tenemos que priorizar la emergencia', y yo dije 'pero usted sabía que mi caso es de emergencia también, yo solo no vine de bombero, pero yo tengo dos horas para medicar a ella' [...] (Turquesa).*

Prestando atención al relato de Turquesa, aprendemos que en su peregrinación en busca de la cura de su hija, él mismo experimenta la angustia de sentir que el equipo de salud menosprecia sus angustias de padre, siendo poco solícitos con él. Acerca de esto, algunos autores apuntan que durante esta difícil jornada, la familia interactúa con numerosos profesionales de los más diversos servicios de salud, encontrándose con la evidente falta de preparación de esos profesionales para asistir a un niño con cáncer<sup>(15)</sup>.

Sin embargo, la literatura también refuerza que en los casos de enfermedades que amenazan la vida, como el cáncer, el cuidado de enfermería destinado a pacientes y familiares debe considerar la oferta de confort, la promoción del crecimiento personal de todos los participantes, el reconocimiento de los desgastes y superaciones, entre otras manifestaciones de cuidado, además de producir en el otro y en sí mismo significados para esas experiencias<sup>(20)</sup>.

De ese modo, la relación con un equipo solícito y empeñado en el cuidado del hijo hace que los padres se sientan seguros y acogidos, lo que influye positivamente en todo ese proceso. Ya que, cuando se está pasando por dolores y angustias, saber que hay profesionales dispuestos a ofrecer el apoyo que necesita, hace que los padres se sientan más fortalecidos para continuar la lucha<sup>(14,21)</sup>.

En la meditación de Heidegger, el lenguaje hace parte de la ontología existencial del ser-en-el-mundo, significando un fenómeno positivo, o sea, la manera del ser humano de ser y comprender el mundo en su cotidianidad, yendo al encuentro del otro con palabras de consuelo y alegría. Pero, podemos observar en el lenguaje de los padres que el palabreo que los mismos experimentan no trae en sí la referencia ontológica de que se habla, esto es, ella nunca se comunica en el modo de una adaptación genuina acerca del hecho real, contentándose apenas en repetir y pasar adelante las palabras del mundo<sup>(10)</sup>.

Los discursos, a seguir, reafirman la representación negativa y persistente relacionada al cáncer y a su proceso terapéutico de los cuales las personas se aprovechan para elaborar palabreos, sin tener en sí un conocimiento real, haciendo nada más que reproducir lo que escucharon acerca de casos sin éxito.

*Y muchas de las personas a nuestro alrededor nos apoyaron, pero otras decían 'usted tiene que ser fuerte', 'usted tiene que estar preparado para lo que venga a suceder futuramente'. Y en la verdad nosotros no teníamos ninguna experiencia a ese respecto, y quedó aquella preocupación muy grande, aquella angustia muy grande (Citrino).*

*[...] hay personas que vienen a te dar una palabra de amigo, ahora hay personas que llaman a tu puerta solo para te decir burradas 'fulano también murió de eso', 'fulano allí comió eso y murió', 'fulano con eso no resistió un mes', 'esa enfermedad no tiene cura', 'esa enfermedad mata mismo' solo para hablar eso para usted (Ámbar).*

En un estudio, encontramos que en esas ocasiones, las personas que comparten las experiencias de esas familias pueden influenciar en su enfrentamiento, por medio de sus palabras, actitudes y acciones a lo largo de esta trayectoria, pudiendo ofrecerles ayuda o perjudicarlos delante del esfuerzo que hacen para incorporar el evento del cáncer a su vida y a la vida de los demás familiares<sup>(14)</sup>.

## Conclusión

A través de este estudio fue posible aprender aspectos intrínsecos a las experiencias de padres y madres de hijos con cáncer que ya pasaron o que están en tratamiento. Una vez que experimentan intercorrientes junto a sus hijos y sufren por imaginar cómo será el porvenir de estos, llevándolos a desear, no solamente el control de la enfermedad, pero sobre todo la cura, para amenizar el sufrimiento del hijo.

En su facticidad existencial tienen sus vidas inesperadamente invadidas por la enfermedad, pasando a experimentar el temor frente a lo desconocido, sucumbiendo en un mar de incertidumbres y angustias, cuando, fatalmente, el miedo de la muerte toma sus pensamientos. Especialmente frente a la muerte de otros niños, llevándolos a la agonía de vislumbrar la muerte de su propio hijo; sentimiento que permanece arraigado en su ser, oculto de los entes a su alrededor, principalmente, de los profesionales que, por numerosas veces los asisten con indiferencia, causándoles la sensación de desamparo e inseguridad, justamente en el momento que necesitan de ayuda.

Así, al surgir en su mundanidad, podemos aprender que este Ser de cuidado también carece de recibir cuidados. Son singulares, constituidos de una subjetividad encubierta, la cual se manifiesta en sus numerosas formas, y nosotros, cotidianamente, no podemos ni siquiera darnos cuenta, estando ocupados con las banalidades del mundo. Sin embargo, a medida que nosotros, los enfermeros, nos colocamos en la posición de corresponsables por el cuidado a estos seres, seremos capaces de identificar sus necesidades existenciales, sean ellas sociales, emocionales o espirituales, debiendo estas conducir nuestras acciones de cuidado en todas sus dimensiones.

El presente estudio retrata las experiencias de padres, que experimentan el tratamiento del cáncer infantil-juvenil en la vida de un hijo, residiendo en un municipio

del interior de porte mediano y que no posee servicio local especializado, pudiendo ser considerado un factor que limita la investigación, una vez que no nos permite generalizar los resultados. Entretanto, ésta se mostró relevante debido a que permite que los profesionales de salud, en especial a los de la enfermería, puedan repensar sus acciones al estar-con estos seres. Una vez que al estar-con-el-otro podemos influenciar en el trascender de su facticidad, auxiliándolos o perjudicándolos en el enfrentamiento del proceso terapéutico.

## Referencias

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008. 220 p.
2. Valle ERM, Ramalho MAN. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, et al, organizadores. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus; 2008. p. 505-16.
3. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciênc Cuid Saúde*. 2010;9(2):374-82.
4. Barreto TS, Amorim RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev Enferm UERJ*. 2010;18(3):462-7.
5. Lombardo MS, Popim RC, Suman AL. From omnipotence to exhaustion: the perspectives of adolescents in drug therapy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011; 19(3):531-9.
6. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuid Saúde*. 2010;9(2):269-77.
7. Jobe-Shields L, Aldefer MA, Barrera M, Vannatta K, Currier JM, Phipps S. Parental depression and family environment predict distress in children prior to stem-cell transplantation. *J Dev Behav Pediatr*. 2009;30(2):140-6.
8. Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhais AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Rev RENE*. 2009;10(2):149-57.
9. Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011;19(3):515-22.
10. Heidegger M. Ser e tempo. 3ª. ed. Petrópolis: Vozes; 2008. 598 p.
11. Josgrilberg RS. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: Castro DSP, Ázar FP, Piccino JD, Josgrilberg RS, organizadores. *Fenomenologia e análise do existir*. São Paulo: Sobraphe; 2000. p. 75-93.
12. Franco RR, Campos JES. As pedras preciosas: noções fundamentais. São Paulo: Editora São Paulo; 1971. 155 p.
13. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia da percepção*. 3ª. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006. 662 p.
14. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery*. 2010;14(2):301-8.
15. Silva TCO, Barros VF, Hora EC. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Rev RENE*. 2011;12(3):526-31.
16. Castro EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Rev Mal-estar Subj*. 2010;10(3):971-94.
17. Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG. The dialogic life-death in care delivery to adolescents with cancer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(1):126-34.
18. Santos LF, Marinho KC, Oliveira RR, Siqueira KM, Oliveira LMAC, Peixoto MKAV, et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação Fenomenológica. *Rev Enferm UERJ*. 2011;19(4):626-31.
19. De Graves S, Aranda S. Living with hope and fear – the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nurs*. 2008;31(4):292-301.
20. Pimenta CAM. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):7-8.
21. Lima AS, Silva VKBA, Collet N, Reichert APS, Oliveira BRG. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. *Texto Contexto Enferm*. 2010;19(4):700-8.