

**“Cambia la vida de un día para otro”: Experiencias de madres y padres
al cuidado personal de un hijo/a hospitalizado por cáncer**

**“It turns life upside down”: Experiences of parents
in the personal care of a child hospitalized for cancer**

**“Muda a vida de um dia para o outro”: Experiências de mães e pais
no cuidado pessoal de uma criança internada por câncer**

*Camila Concha Méndez*¹, ORCID 0000-0001-5141-0091

*Paula Vega Vega*², ORCID 0000-0001-5635-3030

*Ivonne Vargas Celis*³, ORCID 0000-0003-2756-7640

¹ *Universidad de Aysén, Chile*

² *Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile*

³ *Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile*

Resumen: Objetivo: Comprender el significado que atribuyen los padres y madres a la experiencia de estar junto a su hijo hospitalizado en una unidad de oncología de un hospital público de Chile. Metodología: Paradigma de investigación interpretativo, enfoque fenomenológico hermenéutico de Van Manen. Se realizó una entrevista en profundidad a 10 participantes y las narrativas se analizaron mediante un análisis temático con enfoque selectivo de lectura. El artículo fue aprobado por el comité de ética de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Resultados: La experiencia de hospitalización significó “cambiar la vida de un día para otro”; este resultado se conformó por dos estructuras: 1) “Cuando te dan el diagnóstico se te derrumba el mundo”, que contiene momentos difíciles como la hospitalización en que reciben el diagnóstico, los momentos en que el hijo/a sufre, las situaciones de riesgo vital, el cansancio de las madres y padres y los cambios que afectan a la familia, y 2) “Recibir una luz de ayuda durante la hospitalización”, que describe la importancia de un espacio físico tranquilo, de un equipo de salud con un trato cariñoso y de compartir experiencias con otras madres y padres. Conclusiones: La hospitalización representa una transformación en el mundo vida de los padres y madres, es vital que el equipo de salud atienda las necesidades físicas y emocionales que derivan de este cambio en el espacio y relaciones que estos vivencian.

Palabras clave: cáncer; padres y madres; hospitalización; servicio de oncología.

Abstract: Objective: To understand the meaning attributed by parents to the experience of being with their hospitalized child in an oncology unit of a public hospital in Chile. Methodology: Interpretative research paradigm, Van Manen’s hermeneutic phenomenological approach. In-depth interviews were conducted with 10 participants and the narratives were analyzed by means of a thematic analysis with selective reading approach. The article was approved by the ethics committee of the Pontificia Universidad Católica de

Chile. Results: The experience of hospitalization meant “It turns life upside down”; this outcome was shaped by two structures: 1) “When they give you the diagnosis your world falls apart”, which contains difficult moments such as the hospitalization when they receive the diagnosis, the moments when the child suffers, life-threatening situations, the tiredness of mothers and fathers and the changes that affect the family, and 2) “Receiving a helping light during hospitalization”, which describes the importance of a quiet physical space, a health team with a caring treatment and sharing experiences with other parents. Conclusions: Hospitalization represents a transformation in the life world of parents, it is vital that the health team attends to the physical and emotional needs that derive from this change in the space and relationships they experience.

Keywords: cancer; parents; hospitalization; oncology service.

Resumo: Objetivo: Entender o significado atribuído pelos pais à experiência de estar com seu filho hospitalizado em uma unidade oncológica de um hospital público no Chile. Metodologia: Paradigma de pesquisa interpretativa, abordagem fenomenológica hermenêutica de Van Manen. Foi realizada uma entrevista aprofundada com 10 participantes e as narrativas foram analisadas utilizando uma análise temática com uma abordagem de leitura seletiva. O artigo foi aprovado pelo comitê de ética da Pontificia Universidad Católica de Chile. Resultados: A experiência da hospitalização significou “Muda a vida de um dia para o outro”; este resultado foi moldado por duas estruturas: 1) “Quando você recebe o diagnóstico, seu mundo desmorona”, que contém momentos difíceis como a hospitalização quando recebem o diagnóstico, momentos em que a criança sofre, situações de risco de vida, cansaço das mães e dos pais e mudanças que afetam a família, e 2) “Receber uma luz de ajuda durante a hospitalização”, que descreve a importância de um espaço físico tranquilo, uma equipe de saúde com um tratamento cuidadoso e compartilhando experiências com outras mães e pais. Conclusões: A hospitalização representa uma transformação no mundo da vida dos pais, é vital que a equipe de saúde atenda às necessidades físicas e emocionais que surgem desta mudança no espaço e nos relacionamentos que eles experimentam.

Palavras-chave: câncer; pais e mães; hospitalização; serviço de oncologia.

Recibido: 30/08/2022

Aceptado: 06/02/2023

Cómo citar:

Concha Méndez C, Vega Vega P, Vargas Celis I. “Cambia la vida de un día para otro”: Experiencias de madres y padres al cuidado personal de un hijo/a hospitalizado por cáncer. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2023;12(1):e2950. doi: 10.22235/ech.v12i1.2950

Correspondencia: Camila Concha Méndez. E-mail: camila.concha@uaysen.cl

Introducción

El cáncer infantil es un problema de salud global; según estimaciones del Observatorio Mundial del Cáncer, en 2020 se diagnosticó a aproximadamente 280.000 niños, niñas y adolescentes (NNA) en todo el mundo. ⁽¹⁾ En Chile, el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en NNA, con un promedio de 516.8 casos nuevos por año y con una

sobrevivida global de 73.5 % a los 5 años de diagnosticado el cáncer ⁽²⁾ lo cual es similar a países de altos ingresos. ⁽³⁾ El tratamiento en Chile es dirigido por el Programa Nacional de Cáncer Infantil (PINDA) el cual tiene 11 centros integrales, 4 centros parciales y 5 centros de apoyo donde los NNA distintas terapias y tratamiento de las complicaciones. ⁽²⁾

Las terapias contra el cáncer infantil son intensas y requieren hospitalizaciones frecuentes y prolongadas. ⁽⁴⁾ Por lo mismo, en distintos hospitales del mundo se permite a los NNA estar acompañados por su madre o padre durante la hospitalización, adhiriendo así a las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) quienes promueven el acompañamiento de los NNA por sus cuidadores/as como un derecho fundamental. ⁽⁵⁾ Más aun, es ampliamente reconocido el trauma emocional que sufren NNA hospitalizados que son separados de su madre y padre, ⁽⁶⁾ el estrés que provoca la hospitalización, ⁽⁷⁾ así como el efecto beneficioso que tiene el acompañamiento sobre la ansiedad de madres y padres e hijos/as durante este proceso. ⁽⁸⁾ La situación de separación ha tomado mayor relevancia en el contexto de pandemia, donde se vio restringida la presencia de los cuidadores/as en el hospital, limitando la posibilidad de otorgar una atención centrada en la familia. ⁽⁹⁾

Por otro lado, las hospitalizaciones frecuentes provocan largos periodos de estrés en las madres y padres, por las actividades asumidas en el cuidado, por el estigma social que conlleva esta grave enfermedad y por la necesidad de apoyo emocional que demanda el niño/a enfermo/a. ⁽¹⁰⁾ La hospitalización también repercute a nivel familiar, causando desbalance en el cuidado del niño entre madre y padre, y cambios en las relaciones de pareja, ⁽¹¹⁾ lo que obliga a una reorganización de las tareas familiares. ⁽¹²⁾

Considerando el amplio impacto de la hospitalización en los NNA es que algunos hospitales pediátricos han tomado como referencia el modelo de atención centrada en la familia que recalca la importancia de escuchar las preocupaciones de los padres, generar confianza y valorar el conocimiento que ellos tienen sobre su hijo/a. ⁽¹³⁾ En Chile, el acompañamiento y cuidado continuo de madres y padres durante la hospitalización en unidades de oncología es un fenómeno que se ha instaurado en menos de una década, ⁽¹⁴⁾ del cual existen escasos estudios a nivel nacional, por lo que ha generado nuevos desafíos para los profesionales de enfermería. Por consiguiente, la pregunta de investigación de la que surge este artículo fue ¿cómo viven madres y padres la experiencia de estar junto a su hijo/a hospitalizado en una unidad de oncología?

Para responder a esta pregunta se realizó una investigación basada en la fenomenología experiencial o fenomenología de la práctica de Van Manen. Este enfoque de investigación ha sido utilizado por algunos autores para comprender la experiencia de personas que viven situaciones de salud grave como el cáncer ⁽¹⁵⁻¹⁸⁾ y es aplicable al objetivo del presente proyecto porque permite describir minuciosamente y comprender de mejor manera el mundo que madres y padres vivencian en la experiencia de hospitalización de sus hijos(as) a causa del cáncer.

Max van Manen, científico social canadiense y filósofo de la educación, desarrolló la fenomenología de la práctica, que es una aproximación que busca dar respuesta a preguntas sobre cómo las personas actúan en situaciones de la vida diaria. ⁽¹⁹⁾ La frase “de la práctica” se refiere al significado y la práctica de la fenomenología en contextos profesionales, así como a la práctica de la reflexión fenomenológica en contextos de la vida cotidiana. ⁽²⁰⁾ La visión de Van Manen en torno a la fenomenología de la práctica es que esta puede hacer accesible las dimensiones no cognitivas (pre-reflexivas) de la práctica, lo pre-reflexivo es la experiencia original, es decir el contacto inmediato con el mundo antes de volverse consciente para el sujeto.

Metodología

La experiencia de madres y padres fue explorada con el paradigma interpretativo, utilizando un diseño fenomenológico con enfoque hermenéutico según Van Manen, ⁽¹⁹⁾ que destaca que la fenomenología de la práctica es un tipo de investigación “que se dirige y sirve a las prácticas profesionales”, ^(20 p17) y de esa manera “mantiene una actitud atenta a las maneras en que los seres humanos experimentan y son conscientes del mundo”. ^(20 p58)

El enfoque de Van Manen está guiado por cuatro temas existenciales, que son estructuras de la experiencia que permiten interpretar el *mundo vida* del entrevistado: el espacio vivido (espacialidad), tiempo vivido (temporalidad), cuerpo vivido (corporeidad) y la relación vivida (relacionalidad). Estos permiten contextualizar la experiencia humana de los participantes e integrar los significados en un medio para fundamentar la experiencia humana. Este proceso se realiza en un proceso iterativo de reflexión, escuchando al participante y tejiendo su mundo vida a partir de las situaciones presentes y futuras que relata entorno a su experiencia y a su relación con otros seres humanos. La confección de la pregunta de investigación se enmarcó en la metodología fenomenológica que pretende captar el significado de los fenómenos tal y como llegan a la conciencia del entrevistado, por lo que se consideró una pregunta abierta inicial cuyo objetivo fue generar conocimiento comprensivo respecto de cómo es la experiencia vivida por madres y padres en relación con la hospitalización de sus hijos/as en una unidad de oncología a partir de sus propios relatos vivenciales.

Paralelamente a la entrevista se aplicó un cuestionario sociodemográfico para la caracterización de los participantes en el que se registró edad, sexo, nacionalidad, escolaridad, ocupación, región de residencia, ocupación, previsión de salud, estado civil y número de hijos. En el cuestionario se le preguntó también información del hijo, como su edad y diagnóstico, así como el tiempo desde el diagnóstico a la entrevista, la etapa del tratamiento y el número de hospitalizaciones en que la persona entrevistada realizó la labor principal de cuidado.

Participantes

El estudio se llevó a cabo en una unidad de oncología infantil de un hospital público pediátrico en Santiago de Chile, entre octubre del 2018 y mayo del 2019. Si bien existe una vasta evidencia en otros países sobre el impacto de la hospitalización en los padres de niños con cáncer, en Chile, país donde el Programa Nacional de Cáncer Infantil tiene 34 años de antigüedad, no se encontraron estudios publicados que describan cómo es la experiencia de los padres durante la hospitalización en estos centros especializados.

El muestreo fue por conveniencia, se invitó a participar a madres y padres de niños/as con cáncer que fueron atendidos en la unidad de oncología. Los criterios de inclusión fueron: ser padre o madre de un NNA menor de 15 años con cáncer, tener más de 18 años, ser el/la cuidador/a principal, manifestar la voluntariedad de participar y contar con el pase de la psicóloga de la unidad, este último criterio resguardando la no maleficencia de la investigación. Se excluyeron a los padres o madres cuyo hijo/a estaba en situación de recaída de la enfermedad, cuidados paliativos o en la unidad de cuidados intensivos al momento de la entrevista, considerando que esta podría provocar algún perjuicio.

Procedimiento

Los padres y madres que cumplieran con los criterios de inclusión fueron invitados por la psicóloga de la unidad, quien les entregó información escrita sobre el estudio. Los que aceptaron participar, autorizaron la entrega de sus datos de contacto al equipo investigador. Estas madres y padres fueron contactados vía telefónica por la investigadora principal, con quien se coordinó la hora y lugar de la entrevista. Cabe señalar que los investigadores no conocían previamente a los participantes ni tenían relación vincular con ellos.

Recolección de datos

Las entrevistas se realizaron en forma privada en una sala del mismo hospital o en el hogar del participante, según las preferencias del cuidador/a, con el fin de resguardar un ambiente de comodidad y confidencialidad para la entrevista en profundidad.

El día acordado, se procedió a la lectura y firma del consentimiento informado junto con la aplicación de un cuestionario sociodemográfico que permitiera caracterizar a los participantes. Posteriormente, la investigadora principal realizó las entrevistas en profundidad, las que fueron audiograbadas con una duración promedio de 50 minutos. Cada entrevista contó con un guion que comenzó con la pregunta: ¿Cómo ha vivido la experiencia de estar junto a su hijo/a hospitalizado en la unidad de oncología? Siguiendo la metodología propuesta por Van Manen, durante la entrevista se realizaron preguntas pormenorizadas derivadas de las respuestas de los participantes para profundizar en la narrativa de experiencia. Este guion fue piloteado previamente con una madre de otro hospital.

Análisis de la información

Para la caracterización de los participantes se tabuló la información obtenida en el cuestionario sociodemográfico y se analizaron medidas de tendencia central como promedio, mínimo, máximo. Para realizar el análisis de las entrevistas se siguió el proceso propuesto por Van Manen, ⁽¹⁹⁾ cada entrevista fue transcrita literalmente y analizada a través de un análisis temático con enfoque selectivo de lectura ⁽²⁰⁾ (Figura 1).



Figura 1. Análisis temático con enfoque selectivo de lectura basado en Van Manen.

Fuente: Elaboración propia (2022)

Este proceso comenzó con la lectura general de las entrevistas por cada una de las investigadoras, por separado, guiadas por la pregunta fenomenológica de la investigación.

Posteriormente, las investigadoras triangularon sus hallazgos destacando las frases reveladoras del fenómeno y capturando el sentido fenomenológico mediante expresiones temáticas o a través de frases del texto que fueron particularmente evocadoras. ⁽²⁰⁾ En conjunto, las investigadoras realizaron de manera manual el proceso de codificación de las narrativas, recuperando las estructuras temáticas dramatizadas en la vivencia humana representada en el texto, guiado por los temas existenciales del mundo vida según Van Manen. Luego, formularon una comprensión temática a partir de las narrativas, respetando la epojé y la reducción. Para determinar el número de entrevistas se aplicó el criterio de saturación de los datos; las tres investigadoras observaron la saturación de los datos en el octavo participante por lo que se realizaron dos entrevistas más, recopilando un total de diez participantes entrevistados. Finalmente, las estructuras temáticas finales que contienen el fenómeno develado fueron compartidas telefónicamente con los participantes, quienes confirmaron que se sintieron identificados con los hallazgos. ⁽¹⁹⁾

Durante la investigación se veló por el cumplimiento del rigor metodológico propuesto por Guba & Lincoln, ⁽²¹⁾ la credibilidad se resguardó a través de la devolución de la descripción del fenómeno a los participantes y al reconocimiento de ellos de la experiencia. La confirmación se cumplió describiendo en la investigación los pasos del proceso de recolección de información y análisis, que condujo a las estructuras temáticas. La auditabilidad se cumplió fundamentando las estructuras temáticas resultantes en palabras de los sujetos que reflejen su experiencia, proceso que se construyó triangulando el proceso de análisis de las entrevistas entre las tres investigadoras y las estructuras temáticas se fundamentaron en palabras textuales de las participantes. La transferibilidad de este estudio se cumple con la caracterización clara de los participantes y el contexto donde se realiza la investigación.

Además, se contó con la aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile y de la Unidad de Investigación del Hospital donde se realizó el estudio.

Resultados

En el estudio participaron 10 cuidadores/as principales. Dos madres rechazaron participar de este estudio por motivos personales relacionados al cuidado del hijo/a enfermo. Las características sociodemográficas de los participantes se describen en la Tabla 1. Para este estudio se entrevistó a 8 madres y 2 padres, con edades entre 22 y 44 años. Todos eran de nacionalidad chilena, con un nivel de escolaridad de educación básica o media en la mayoría de los casos (70 %). Un alto porcentaje de padres tenía trabajo remunerado antes del diagnóstico de sus hijos (80 %). El estado civil era predominantemente soltero (80 %). Un tercio de los participantes vivía con sus hijos y pareja, otro tercio con su hijo y la familia extensa y otro tercio solo con su hijo. Cabe destacar que un alto porcentaje de padres (70 %) tenía más de un hijo al momento del diagnóstico de cáncer.

Tabla 1. Características de los 10 madres y padres entrevistados entre octubre de 2018 mayo de 2019 en un hospital público de Santiago de Chile

Código del participante	Edad	Sexo	Escolaridad	Ocupación	Estado civil	Persona con quien vive	Número de hijos
Participante 1	34	Femenino	Media completa	Auxiliar de farmacia	Soltera	Hijas	2
Participante 2	44	Femenino	Media completa	Dueña de casa	Soltera	Hija	1
Participante 3	27	Femenino	Media incompleta	Dueña de casa	Soltera	Hija y pareja	2
Participante 4	22	Femenino	Básica completa	Temporera	Soltera	Hijo y pareja	1
Participante 5	35	Masculino	Técnica superior	Construcción	Casado	Hija y pareja	2
Participante 6	21	Femenino	Media completa	Dueña de casa	Soltera	Madre e hijos	2
Participante 7	37	Masculino	Media completa	Transporte mensajería	Soltero	Solo	1
Participante 8	34	Femenino	Básica incompleta	Comerciante ambulante	Soltera	Hijos y madre	3
Participante 9	43	Femenino	Técnica superior	Educadora	Divorciada	Hijos	3
Participante 10	38	Femenino	Técnica superior	Técnico en enfermería	Soltera	Hijos y madre	2

Fuente: Elaboración propia (2022)

En cuanto a las características de los hijos (Tabla 2), las edades fluctuaban entre 1 y 13 años, con una mediana de 5. El diagnóstico predominante fue la leucemia (60 %), seguido por tumor del sistema nervioso (40 %). Todos estaban en tratamiento activo y habían sido diagnosticados en promedio 6 meses antes de la entrevista. Previa a la entrevista, los participantes habían acompañado a sus hijos entre 2 y 22 hospitalizaciones.

Tabla 2. Características de los hijos/as de madres y padres participantes

Código del participante	Edad hijo/a	Diagnóstico	Tiempo entre diagnóstico y entrevista	Etapas del tratamiento	Hospitalizaciones junto al cuidador/a entrevistado/a
Participante 1	10	Leucemia linfoblástica aguda	7 meses	Final de consolidación	9
Participante 2	13	Leucemia linfoblástica aguda	7 meses	Final de consolidación	8
Participante 3	3	Ganglioneuroblastoma	2 meses	Mitad de tratamiento (2/4 QMT)	4
Participante 4	5	Leucemia linfoblástica aguda phi (+)	7 meses	Final de consolidación	4
Participante 5	2	Leucemia linfoblástica aguda	2 meses	Inicio de consolidación	3
Participante 6	1	Tumor del sistema nervioso central	3 meses	5° ciclo quimioterapia radioterapia	5
Participante 7	1	Leucemia Mieloide	2 meses	Inicio de consolidación	2
Participante 8	12	Leucemia linfoblástica aguda	5 meses	Final de consolidación	3
Participante 9	13	Teratoma cerebral	4 meses	Mitad de tratamiento	4
Participante 10	4	Meduloblastoma anaplásico	24 meses	Final de tratamiento	22

Fuente: Elaboración propia (2022)

El relato de la experiencia vivida por madres y padres durante la hospitalización de su hijo/a en una unidad de oncología fue analizado dando origen a las estructuras temáticas cuyos resultados se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3. Resumen de resultados

Estructura temática central	Estructuras temáticas secundarias	Subestructuras temáticas	Expresiones temáticas
"Cambia la vida de un día para otro"	Cuando te dan el diagnóstico se derrumba el mundo	Lo más difícil de todo fue escuchar el diagnóstico	Asociar la palabra cáncer con muerte, no entender cómo funciona la enfermedad Sentir que se derrumba el mundo cuando le dan el diagnóstico La primera hospitalización fue el shock más grande Bloqueo en la primera hospitalización, no ser capaz de escuchar nada, no saber qué hacer No querer asumir el diagnóstico, pensar que es un error Sufrir al ver que su hija se expone a procedimientos dolorosos
		Lo más fuerte es ver a un hijo que sufre	Sentir pena al ver que su hijo está sedado Es terrible presenciar a su hija tirada en la cama por la quimioterapia Miedo a que su hijo vaya a la UCI porque no podrá acompañarlo
		Ver a un hijo en la UCI es devastador	Ver a otros niños que mueren en el hospital hace que vuelva la posibilidad de muerte de su hija Las situaciones de gravedad generan incertidumbre que hacen que valore la recuperación de su hija de manera distinta
		Estar ahí en la rutina del hospital es cansador	Estar la mayor parte del tiempo al cuidado de su hija Estar sola en la sala del hospital es difícil Una experiencia cansadora emocionalmente por las constantes complicaciones que impiden el alta Estar menos tiempo con su otra hija
		Lidiar con cambios que afectan al resto de la familia	Al cansancio físico se suma el cambio en la relación con su otro hijo El cáncer es una enfermedad que impacta el estilo de vida de toda la familia Trasladarse a vivir a Santiago para que su hijo reciba tratamiento y dejar a su familia Ser el pilar de la familia
		Las instalaciones del hospital me dieron un poco de tranquilidad	La unidad de oncología un espacio protegido que permite que su hija exprese sus emociones La unidad de oncología es un lugar cómodo y limpio lo que da seguridad Las salas de oncología generan un ambiente íntimo para la madre y el niño; mejora la comunicación
		Recibir una luz de ayuda de la unidad de oncología durante la hospitalización	Sentir preocupación del equipo por los detalles hacia los niños da tranquilidad como padres La unidad de oncología: una grata sorpresa, los profesionales la estaban esperando Sentirse apoyada por el equipo ante la pérdida del hogar El equipo de enfermería entrega cariño a su hijo y eso es fundamental
		Las enfermeras entregan cariño y una luz cuando se ve todo oscuro	El consejo de otras madres la empujan a seguir adelante Las otras madres que llegan pasan por la misma desesperación, transmitirles fortaleza Sentirse reconocida, escuchar que otras personas te admiran como mamá
		Ayudarse entre madres compartiendo la experiencia	

Fuente: Elaboración propia (2022)

La Figura 2 reúne a la estructura principal de los resultados y se titula “cambia la vida de un día para otro”. Está formado por 2 estructuras secundarias: “cuando te dan el diagnóstico se derrumba el mundo” y “recibir una luz de ayuda durante la hospitalización”. La primera estructura reúne las difíciles experiencias que viven madres y padres al cuidado de su hijo/a durante la hospitalización; estos significados están agrupados en 5 subestructuras temáticas que narran momentos complejos tales como “lo más difícil de todo fue escuchar el diagnóstico”, “lo más fuerte es ver a un hijo que sufre”, “ver a un hijo en la UCI es devastador”. También esta estructura contiene el impacto personal de la hospitalización en la subestructura “estar ahí con la rutina del hospital es cansador” y el impacto familiar que provoca la hospitalización expresada como “lidar con cambios que afectan al resto de la familia”. La segunda estructura está posicionada detrás y en contacto con la primera ya que se observó como un elemento que apareció simultáneamente a los difíciles momentos narrados por los participantes y se titula “recibir una luz de ayuda durante la hospitalización”. Esta contiene 3 subestructuras que fueron “las instalaciones del hospital me dieron tranquilidad”, “las enfermeras entregan cariño y una luz cuando se ve todo oscuro” y “ayudarse entre madres compartiendo la experiencia”.



Figura 2. Estructuras temáticas de la experiencia vivida por padres de niños hospitalizados en una unidad de oncología. Fuente: Elaboración propia (2022)

De manera paralela a la identificación de las estructuras temáticas descritas anteriormente se develaron también los cuatro temas existenciales del mundo vida: espacialidad, temporalidad, relacionalidad y corporalidad, lo cual permitió reconstruir con mayor profundidad el mundo de la vida de los padres llegando a una comprensión más amplia de la experiencia de hospitalización como experiencia que cambia el mundo vida.

A continuación, se describirá cada una de las unidades develadas y las narrativas contenidas en ellas.

Estructura 1: Cuando te dan el diagnóstico se derrumba el mundo

Lo más difícil de todo fue escuchar el diagnóstico

En la primera hospitalización madres y padres experimentan un estado de shock, marcado por sentimientos de dolor e impotencia frente al hecho de recibir un diagnóstico completamente inesperado de cáncer en su hijo/a, que los lleva a asociarlo con la posibilidad de muerte. A esto se suma un cambio en la temporalidad vivida, es decir, un quiebre en la percepción del futuro, al que se suma el estrés e incertidumbre de comunicar el diagnóstico a su hijo/a.

Cuando te dan el diagnóstico se te derrumba el mundo. Al principio, fue terrible, ¡yo no había pisado nunca un hospital!... Para uno es todo nuevo, porque mi hija jamás había estado hospitalizada... ¡nuevo, difícil, complicado!... Mi hija decía: “no puedo caminar”... “Me quiero morir”. Yo creo que eso fue lo más difícil de todo: escuchar el diagnóstico. A pesar de que yo había leído, cuando me lo dijeron yo pensé que mi hija se iba a morir... Y ella también pensó eso (Participante 2).

Lo más fuerte es ver a un hijo que sufre

Durante la hospitalización, el dolor y la angustia de los hijos/as frente a los procedimientos genera sufrimiento, impotencia y desesperación en las madres y padres, al no tener la posibilidad ejercer un rol de protección.

La primera hospitalización... verla, que no quería comer, que la pinchaban tanto, ella lloraba, me decía: “quiero irme a mi casita, ¡vámonos, vámonos!, ¡que no me pinchen!”. Eso es lo más fuerte para uno, ver a un hijo que sufre por eso [se emociona] no le encontraban las venas, eso es lo más doloroso para una mamá (Participante 3).

Ver a un hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos es devastador

El traslado a la unidad de cuidados intensivos es uno de los momentos más difíciles para madres y padres, por la situación de gravedad que ello conlleva, el riesgo de muerte (que representa incertidumbre en cuanto al futuro) y la separación a la que se ven obligados por las normas de la unidad (que ilustra un cambio importante en la relacionalidad con el niño/a y en la vivencia del espacio).

Cuando está en UCI tiene que estar aislada con suero, con mascarilla, entubada... y ves a tu hijo así y es devastador. Nunca la has visto así antes... Después de como cuatro días que estuvo hospitalizada recién pude tomarla en brazos, abrazarla, sentirla cerca mío... ¡Y ahí te vuelve el alma al cuerpo! (Participante 5).

Estar ahí en la rutina del hospital es cansador

Las hospitalizaciones frecuentes que requieren los niños/as en tratamiento activo acentúan el cansancio de madres y padres que los acompañan, quienes se ven obligados a postergar sus propios cuidados como dormir, bañarse y comer. Pero además se ven limitados en la expresión de sus emociones, teniendo que sostener una constante fortaleza frente a sus hijos/as.

Porque en un sillón no se puede dormir. Estar ahí sin poder dormir, porque en la noche entra la enfermera que le toma la presión... ¡Todo eso yo creo que es lo más cansador de estar ahí! Estar con esta rutina del hospital. Y emocional porque tiene que ver a su hija que está ahí ¡tirada en una cama! que no quiere comer, que se siente mal, que no tiene ánimo... Entonces ¡es complicado! (Participante 2).

Lidiar con cambios que afectan al resto de la familia

La hospitalización genera distanciamiento físico en la familia y altera la rutina, por lo que madres y padres ven afectadas sus relaciones con la pareja y con sus otros hijos/as. Especialmente las madres relatan lidiar con una doble presencia, en la que además de la carga de cuidado del niño/a enfermo son demandadas por los hijos/as que están en casa. Esto es más intenso en aquellas madres y padres que deben trasladarse de ciudad para que su hijo/a pueda recibir el tratamiento.

Ahora yo soy la mala mamá en el fondo, tratando de estar aquí, levantando el ánimo a este niño. Mi otra hija me dice que no la quiero, que con esto de Fabián yo al único que quiero es a Fabián. La hermana de Fabián siento que está con una depresión horrible, me llama llorando que le va mal en el colegio, que quiere a su hermano, que tiene mucha pena y más encima que no esté la mamá y no está el apoyo del papá ¡para ella es más difícil! Entonces también tengo que lidiar con eso (Participante 9).

Estructura 2: Recibir una luz de ayuda durante la hospitalización

Las instalaciones del hospital me dieron un poco de tranquilidad

Al analizar la espacialidad vivida de la experiencia, madres y padres relatan que la unidad de oncología cuenta con habitaciones amobladas con baño individual que entregan un espacio físico cómodo e íntimo que favorece la convivencia y privacidad con su hijo/a.

Al principio no esperaba que, en la unidad de oncología, tuviera su pieza, su cunita, su tele. ¡Eso igual es algo bueno! ¡Lo que a mí más me impresionó fue las instalaciones de acá! Nunca pensé que fueran tan modernas, que parecía clínica, eso me dio un poco de tranquilidad, porque yo creo que, si hubiera sido algo así como antiguo, tétrico... hubiese sido peor mentalmente y ¡tanto tiempo hospitalizada! Yo creo que mentalmente ayuda en algo (Participante 7).

Las enfermeras entregan cariño y una luz cuando se ve todo oscuro

Madres y padres valoran el acompañamiento de enfermería durante la hospitalización, quienes transmiten esperanzas y muestran preocupación, al mantenerlos informados y haciéndolos partícipes del cuidado, especialmente en hospitalizaciones que son reiteradas.

Además, crean un ambiente comprensivo y cariñoso para sus hijos/as a través de su vestuario, palabras amables y juegos.

La enfermera que me recibió me decía: “mamita, yo entiendo lo que está pasando, nosotros esto lo vemos siempre, después de un tiempo ya va a estar mejor, los niños salen de esto”. Entonces uno cuando ve todo oscuro, esa ventanita, esa luz, ayuda bastante. Y en general las enfermeras son bien cariñosas, bien de piel, bien comprensivas con ellos (Participante 1).

Ayudarse entre madres compartiendo la experiencia

Las madres señalan que compartir las vivencias, situaciones de crisis y dudas frente a la enfermedad con otros padres en la unidad les permite sentirse acogidos entre ellos, especialmente en la primera hospitalización. Estas relaciones de ayuda se construyen especialmente en madres que llevan más hospitalizaciones como cuidadoras principales.

Estar sola en la habitación ... para uno igual es difícil [se emociona]. El compartir, el conversar la experiencia, de que la otra mamá me decía: “a mi hijo le pasaba lo mismo... pero friégale que así se le pasa”, es como ayudarnos entre nosotras (Participante 10).

Discusión

El acompañamiento continuo de madres y padres durante la hospitalización de un niño/a con cáncer engloba vivencias que van más allá de lo que ocurre durante el espacio-tiempo de la hospitalización. El análisis desde la perspectiva de los cuatro existenciales propuestos por Van Manen permitió encontrar cambios en el espacio, la temporalidad y las relaciones vividas de madres y padres, ya que al estar gran parte del día en el hospital las madres y padres sienten que “viven” en el hospital.

Al comparar los hallazgos con la literatura actual, se observó que hay una concordancia con que el diagnóstico inesperado de cáncer en un hijo impactó fuertemente a los padres. Estudios cualitativos muestran una experiencia global similar; investigaciones de distintos países encontraron que la situación fue como sentir que el cielo colapsa, ⁽¹⁶⁾ como un desastre terrible ⁽²²⁾ y como una de sus experiencias más difíciles y dolorosas. ^(23, 24) Dentro de los hallazgos reportados en este estudio destaca que la visión de la propia corporalidad y del espacio interno de madres y padres fue olvidado en pos del cuidado del niño/a, lo cual se puede vincular a la evidencia actual que muestra que el cuidado de un niño con cáncer se asocia a mayores síntomas depresivos en padres y madres, ^(25, 26) síntomas de estrés postraumático ⁽²⁷⁾ e incluso que la carga de cuidado impacta su calidad de vida. ⁽²⁸⁻³⁰⁾

En esta investigación madres y padres relatan que la hospitalización tiene efectos en el entorno familiar cercano; este resultado también ha sido expuesto por otros autores que enfatizan que la familia experimenta una ruptura marcada por el cambio de roles y el distanciamiento físico, ⁽³¹⁾ y que esto provoca también que los hermanos se sientan aislados durante la etapa de hospitalización. ^(32, 33) Por esto, si bien el niño/a y su cuidador/a sufren los efectos directos de la hospitalización, la familia sufre efectos indirectos, ^(30, 34) lo cual quedó en evidencia al analizar los cambios en la relacionalidad del mundo vida que devela cómo las relaciones con los integrantes de la familia fuera del hospital se ven afectadas.

Otro de los elementos revelados en esta investigación fue que el ambiente de la unidad de oncología fue un elemento importante en el proceso de adaptación de los padres, siendo

descrito en otros estudios, donde se destaca la importancia de velar por un trato amistoso ^(35, 36) y alegre, ^(37, 38) entregar información honesta por parte del equipo de salud ^(24, 39, 40) y contar con instalaciones físicas adecuadas y cómodas. ⁽⁴¹⁾

Finalmente, en el análisis de la relacionalidad vivida, este estudio encontró que las participantes consideraron la interacción con otras madres como un elemento positivo de los nuevos lazos que se establecen en el hospital. Esto se ha evidenciado en otros estudios donde muestran que el apoyo entre madres y padres que viven el mismo proceso abrió espacios para conversar acerca del progreso de la enfermedad y el control de los efectos adversos del tratamiento ⁽⁴²⁾ y sentirse útiles dentro del cuidado que deben recibir sus hijos. ⁽⁴³⁾

Limitaciones del estudio

En este estudio se recoge la vivencia de madres y padres de un hospital público de Chile de la ciudad de Santiago, por lo que sería recomendable ampliarlo a centros de otras regiones y países latinoamericanos e incorporar la perspectiva de otros integrantes de la familia y profesionales del equipo de salud, que permitan enriquecer la mirada del fenómeno.

Conclusiones

En este estudio, a través del enfoque fenomenológico de Van Manen, se develó cómo la vivencia cotidiana de hospitalización de un hijo con cáncer provoca cambios en todas las dimensiones del mundo de la vida de las madres y los padres. Las narrativas de esta investigación hacen un llamado a los mundos vitales de los profesionales que trabajan diariamente en las unidades de oncología, sugiriendo mejoras en distintas áreas que van desde el ámbito relacional hasta la infraestructura hospitalaria (Figura 3).

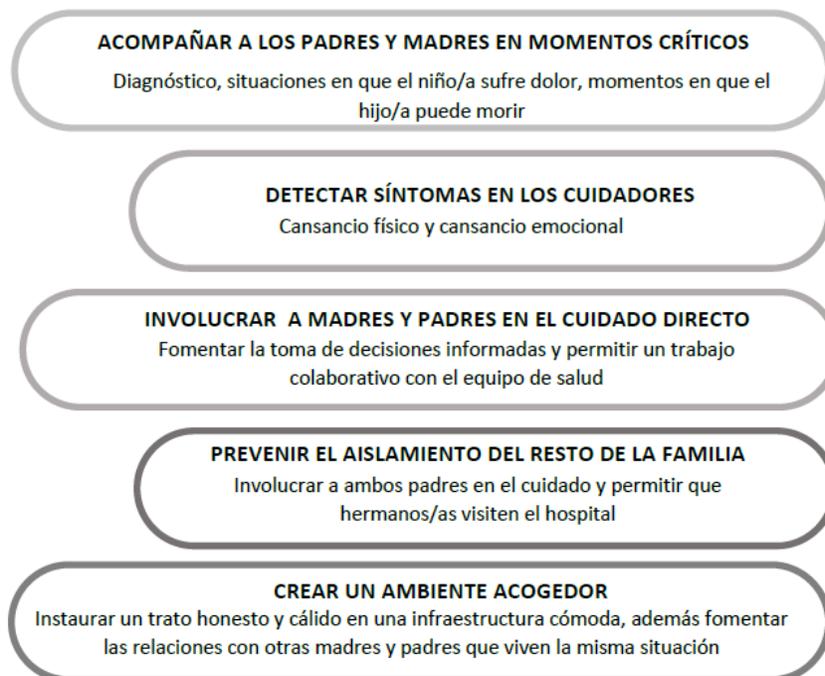


Figura 3. Recomendaciones para equipos de salud que trabajan con madres y padres de NNA con cáncer durante la hospitalización. Fuente: Elaboración propia (2022)

En cuanto a las relaciones interpersonales al interior del hospital, uno de los hallazgos clave de esta investigación es la existencia de momentos críticos que se agudizan las necesidades físicas y emocionales de madres y padres. Al respecto, si bien estos momentos son parte de la trayectoria de la enfermedad pediátrica grave, los mismos participantes rescatan cómo el trato amable de los profesionales de salud y las nuevas relaciones de confianza con otras madres y padres contribuyen a moderar ese momento de crisis. Lo anterior, hace un llamado a que el equipo de salud proteja los momentos de mayor vulnerabilidad de madres y padres mediante acciones de acompañamiento psicosocial.

En este estudio se devela también el impacto del acompañamiento y la estadía permanente de madres y padres en las unidades de oncología, que genera desgaste físico y aislamiento del resto de los integrantes de la familia. El enfoque fenomenológico de Van Manen permitió visualizar la hospitalización como un proceso donde madres y padres simbolizan una parte crucial del sistema familiar, siendo no solo como un apoyo esencial para el niño enfermo, sino que son también actores con valor propio y con conexión hacia el resto de sus integrantes. Es por ello que se sugiere que en el diseño de la infraestructura hospitalaria pediátrica se incorporen instalaciones que garanticen el contacto del binomio niño/a-madre/padre con el resto de la familia en condiciones seguras, que incluya normas que permitan la rotación del cuidador principal. Este último punto podría mitigar el quiebre en las relaciones familiares y aplacar la sobrecarga del cuidador principal, especialmente en momentos como los vividos en pandemia.

Finalmente es esencial que tanto los equipos de enfermería como madres y padres continúen recibiendo capacitación desde las instituciones, de manera que madres y padres se sientan más empoderados como cuidadores y que las enfermeras/os generen confianza hacia madres y padres, escuchen sus preocupaciones y valoren el conocimiento de cuidadores sobre su hijo. ⁽⁴⁴⁾ Este artículo contribuye a que enfermería comprenda la hospitalización pediátrica como un fenómeno que sobrepasa los muros del hospital donde NNA y sus familias son una red interconectada.

Referencias bibliográficas

1. Internacional Agency for Cancer Research. International Childhood Cancer Day 2022 [Internet]. Internacional Agency for Cancer Research; 2022 [citado 25 Feb 2022]. Disponible en: <https://www.iarc.who.int/featured-news/iccd-2022/>
2. Ministerio de Salud. Primer informe del registro nacional de cáncer infantil de Chile (menores de 15 años), RENCÍ [Internet]. Santiago: Ministerio de Salud; 2018. Disponible en: http://www.ipsuss.cl/ipsuss/site/artic/20180117/asocfile/20180117150429/informe_renci_2007_2011registro_nacional_cancer_infantildepto_epidemiolog__aminsal2018.pdf
3. Howlader N, Noone A, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2018 [Internet]. National Cancer Institute; 2021 [actualizado 15 Abr 2021]. Disponible en: https://seer.cancer.gov/csr/1975_2018/
4. Lekshminarayanan A, Bhatt P, Linga VG, Chaudhari R, Zhu B, Dave M, et al. National Trends in Hospitalization for Fever and Neutropenia in Children with Cancer, 2007-2014. *J Pediatr* [Internet]. 2018;202:231-237.e3. doi: 10.1016/j.jpeds.2018.06.056

5. World Health Organization. Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities. Ginebra: World Health Organization; 2018. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272346/9789241565554-eng.pdf>
6. Power NM, North N, Leonard AL, Bonaconsa C, Coetzee M. A scoping review of mother–child separation in clinical paediatric settings. *J Child Heal Care* [Internet]. 2021;25(4):534–48.
7. Lulgjuraj D, Maneval RE. Unaccompanied hospitalized children: an integrative review. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2021;56:38–46.
8. Çamur Z, Sarıkaya Karabudak S. The effect of parental participation in the care of hospitalized children on parent satisfaction and parent and child anxiety: Randomized controlled trial. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2021;27(5):1–11.
9. McBride DL. The impact of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic on pediatric patients. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2021;61:436–8.
10. Nelson LP, Lachman SE, Li SW, Gold JI. The effects of family functioning on the development of posttraumatic stress in children and their parents following admission to the PICU. *Pediatr Crit Care Med*. 2019 Abr;20(4):e208–e215. doi: 10.1097/PCC.0000000000001894. PMID: 30951005; PMCID: PMC7518640.
11. Lavi I, Fladeboe K, King K, Kawamura J, Friedman D, Compas B, et al. Stress and marital adjustment in families of children with cancer. *Psychooncology*. 2018;27(4):1244–50.
12. Lyu Q, Zhang M. A qualitative study exploring coping strategies in chinese families during children’s hospitalization for cancer treatment. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2019;48:e27–34.
13. Mooney-Doyle K, dos Santos MR, Woodgate RL. Family-centered care in pediatric oncology. En: Hinds P, Linder L, editors. *Pediatric Oncology Nursing: Defining Care Through Science*. Ginebra: Springer; 2020. p. 7–19.
14. Barrera F, Moraga F, Escibar S, Antilef R. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Rev Chil Pediatría* [Internet]. 2007;78(1):85–94.
15. Sayad F, Khodaveisi M, Shamsaei F, Vanaki Z, Tapak L. Identifying important challenges of coping with female breast cancer among iranian spouses: a qualitative study. *Iran J Psychiatry*. 2022;17(4):379–87.
16. Chen H, He Q, Zeng Y, Wang L, Yu H, Yin W, et al. Feeling like the sky is falling down: experiences of parents of adolescents diagnosed with cancer in one-child families in China. A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2022;31(5–6):733–43.

17. Christensen ME, Haahr A, Olsen PR, Rose HK, Norlyk A. Love, joy and necessity – A phenomenological study of food and meals in adolescents and young adults with cancer receiving high-emetogenic chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2021;54(Ago 2021):102020.
18. Bacalhau L, Pontifice-Sousa P, Marques R. Bibliometric review: scientific production in oncologic nursing using the phenomenology practice of Van Manen. *Rev Rol Enferm* [Internet]. 2020;43(1):296–303.
19. Van Manen M. *Researching the lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2^o ed. Ontario: Althouse Press; 1997.
20. Van Manen M. *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Walnut Creek: LeftCoast Press; 2014.
21. Velloso ISC, Tizzoni JS. Criterios y estrategias de calidad y rigor en la investigación cualitativa. *Cienc y Enferm*. 2020;26(Feb):1–10.
22. Liu Q, Petrini MA, Luo D, Yang BX, Yang J, Haase JE. Parents' experiences of having a young child with acute lymphoblastic leukemia in China. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;38(2):94–104.
23. Günay U, Özkan M. Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2019;37(3):398–412.
24. Graetz D, Rivas S, Fuentes L, Cáceres A, Metzger M, Ferrara G, et al. The evolution of parents' beliefs about childhood cancer during diagnostic communication: a qualitative study in Guatemala. *BMJ Glob Heal*. 2021;6:e004653:1–13.
25. Van Warmerdam J, Zabih V, Kurdyak P, Sutradhar R, Nathan PC, Gupta S. Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(6).
26. Pinquart M. Featured Article: Depressive Symptoms in Parents of Children With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol*. 2019 Mar 1;44(2):139-149. doi: 10.1093/jpepsy/jsy075. PMID: 30346613.
27. Yang Y, He X, Chen J, Tan X, Meng J, Cai R, et al. Posttraumatic stress symptoms in Chinese children with ongoing cancer treatment and their parents: Are they elevated relative to healthy comparisons? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;(Ene):1–9.
28. Rensen N, Steur LM, Schepers SA, Merks JH, Moll AC, Kaspers GJ, et al. Gender-specific differences in parental health-related quality of life in childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2019;66:e27728.
29. Üzar-Özçetin YS, Dursun Sİ. Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2020;48(Abr 2020).

30. Al Qadire M, Aloush S, Alkhalailah M, Qandeel H, Al-Sabbah A. Burden Among Parents of Children With Cancer in Jordan: Prevalence and Predictors. *Cancer Nurs.* 2020 Sep/Oct;43(5):396-401. doi: 10.1097/NCC.0000000000000724. PMID: 31274639.
31. Van Schoors M, De Mol J, Verhofstadt LL, Goubert L, Parys H Van. The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: a multi-family member interview analysis. *Eur J Oncol Nurs [Internet]*. 2020;44(Dic 2019):101712. doi: 10.1016/j.ejon.2019.101712
32. Van Schoors M, De Mol J, Laeremans N, Verhofstadt LL, Goubert L, Van Parys H. Siblings' Experiences of Everyday Life in a Family Where One Child Is Diagnosed With Blood Cancer: A Qualitative Study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2019 Mar/Abr;36(2):131-142. doi: 10.1177/1043454218818067. Epub 2018 Dec 12. PMID: 30539679.
33. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology [Internet]*. 2018;27:1467–79.
34. Bakula DM, Sharkey CM, Perez MN, Espeleta HC, Gamwell KL, Baudino M, et al. Featured Article: the relationship between parent and child distress in pediatric cancer: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol [Internet]*. 2019;44(10):1121–36.
35. Santos MR, Wiegand DLMH, Sá NN, Misko MD, Szylit R. From hospitalization to grief: meanings parents assign to their relationships with pediatric oncology professional. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2019;53:e03521.
36. Darcy L, Enskär K, Björk M. Young children's experiences of living an everyday life with cancer. A three year interview study. *Eur J Oncol Nurs.* 2019 Abr 1;39:1–9.
37. Davis J, Burrows JF, Ben Khallouq B, Rosen P. Predictors of Patient Satisfaction in Pediatric Oncology. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2017 Nov/Dic;34(6):435-438. doi: 10.1177/1043454217717239. Epub 2017 Jul 1. PMID: 28670954.
38. Ebrahimpour F, Mirlashari J, Sadat A. Symbols of hope on pediatric oncology ward: children's perspective using photovoice. *J Pediatr Oncol Nurs [Internet]*. 2021;38(6):385–98.
39. Sisk BA, Friedrich A, Blazin LJ, Baker JN. Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. *Pediatrics [Internet]*. 2020;146(3):e20201193.
40. Mack JW, Kang TI. Care experiences that foster trust between parents and physicians of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer [Internet]*. 2020;67(Abr):9–14.
41. Hill C, Knafel KA, Docherty S, Santacroce SJ. Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive Crit Care Nurs [Internet]*. 2019;50:88–94.

42. Njuguna F, Mostert S, Seijffert A, Musimbi J, Langat S, van der Burgt RHM, et al. Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya. *Support Care Cancer* [Internet]. 2015;23:1251–9.
43. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Uncertainties in the childhood cancer: understanding the mother's needs. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2010;14(2):301–8.
44. Smith J, Swallow V, Coyne I. Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition. A Concept Synthesis of. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2015;30(1):143–59.

Contribución de los autores: a) Concepción y diseño del trabajo, b) Adquisición de datos, c) Análisis e interpretación de datos, d) Redacción del manuscrito, e) Revisión crítica del manuscrito.

C. C. M. ha contribuido en a, b, c, d; P. V. V. en a, c, d, e; I. V. C. en a, c, d, e.

Editora científica responsable: Dra. Natalie Figueredo