

GERENCIA DEL CÁNCER Y DE SUS INTERCURRENCIAS: LA FAMILIA QUE DECIDE SOBRE LA BÚSQUEDA DE LA ATENCIÓN DE EMERGENCIA PARA EL NIÑO¹

Maira Deguer Misko²
Regina Szyllit Bousso³

Este estudio buscó entender cómo hace la familia del niño con el cáncer para manejar la enfermedad y sus interurrencias en la casa, y cómo hace la familia para tomar la decisión de llevar al niño a un servicio de emergencia. La historia oral fue utilizada como estrategia metodológica, y el análisis de los datos fue basada en el "Family Management Style Framework". Los participantes eran seis madres, con edad entre 28 y 47 años, que vivenciaban el tratamiento del cáncer de su niño. La posible necesidad de la atención de emergencia se incorpora dentro de la rutina de la familia como recurso para manejar la enfermedad siempre que vaya más allá de la capacidad de la madre en guardar el control sobre los síntomas, lo que es rodeado de sufrimiento, debido a las incertidumbres generadas por esa situación. Ayudar a la madre en el desarrollo de habilidades para se fortalecer y reducir el sufrimiento resultante de las situaciones que generan incertidumbres y inseguridades en su vida de cada día con el niño con el cáncer es un desafío.

DESCRITORES: *pediatría; familia; enfermería oncológica; niño*

MANAGING CANCER AND ITS INTERCURRENCES: THE FAMILY DECIDING TO SEEK EMERGENCY CARE FOR THE CHILD

This study aimed to understand how the family of a child with cancer manages the illness and its interurrences at home, and how it makes the decision of taking the child to an emergency care service. Oral History was used as the methodological strategy and data analysis was based on the "Family Management Style Framework". Participants were six mothers between 28 and 47 years old, who were experiencing their child's cancer treatment. The possible need for emergency care is incorporated into the family routine as a resource to manage the illness whenever it goes beyond the mother's capacity to keep control over the symptoms, which is permeated by suffering, derived from the uncertainties this creates. Helping the mother to develop skills to get stronger and reduce the suffering resulting from the situations that generate uncertainties and insecurities in her daily life with the child with cancer is a challenge.

DESCRIPTORS: *pediatrics; family; oncology nursing; child*

MANEJANDO O CÁNCER E SUAS INTERCORRÊNCIAS: A FAMÍLIA DECIDIENDO PELA BUSCA AO ATENDIMENTO DE EMERGÊNCIAS PARA O FILHO

Este trabalho objetivou compreender como a família da criança com câncer maneja a doença e suas intercorrências em casa e como decide levá-la para um atendimento de emergência. Para tanto, utilizou-se a História Oral como estratégia metodológica e a análise dos dados foi baseada no modelo teórico "Family Management Style Framework". Para isso, participaram seis mães, com idade entre 28 e 47 anos, que vivenciavam o tratamento de câncer do filho. A possível necessidade do atendimento de emergências é incorporada ao cotidiano da família como um recurso para manejar a doença quando esta vai além da capacidade da mãe de manter o controle sobre os sintomas, o que é permeado por sofrimento decorrente das incertezas que isto gera. Ajudar a mãe a desenvolver habilidades para se fortalecer, minimizando o sofrimento conseqüente das situações que causam incertezas e inseguranças em seu cotidiano com o filho com câncer é um desafio.

DESCRITORES: *pediatria; família; enfermagem oncológica; criança*

¹ Trabajo extraído de la Disertación de Maestría; ² Maestra en Enfermería Pediátrica, Enfermera de la Unidad de Emergencia del Instituto da Criança, e-mail: mairadm@bol.com.br; ³ Enfermera, Profesor Doctor de la Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, e-mail: szyllit@usp.br

INTRODUCCIÓN

Un número significativo de niños en el Brasil, viene siendo atacado por el cáncer, enfermedad que afecta también a sus familias, esta situación se convirtió en un problema de importancia epidemiológica, lo que condujo a estudios sobre sus aspectos diagnósticos y terapéuticos.

Al ser confirmada la enfermedad, el sufrimiento de los padres es grande. La familia tiene que convivir con la duda sobre el pronóstico y las consecuencias de un tratamiento agresivo y doloroso, lo que origina en ellos sentimientos de angustia y negación, conduciéndoles a buscar su confirmación diagnóstica⁽¹⁻²⁾.

A pesar del avance tecnológico en relación al tratamiento del cáncer - con los nuevos medicamentos, radioterapias y cirugías - y el incremento en el porcentaje de cura y supervivencia de los niños con cáncer, esta enfermedad viene aumentando significativamente, el tratamiento es muy incomodo, invasivo y amenazador, pues provoca un rápido e intenso cambio en la vida del paciente y un desequilibrio en la rutina de la dinámica familiar⁽³⁾. Las dificultades que la familia tiene que enfrentar durante todo el tratamiento son muchas. Por lo que necesita buscar formas de ayudar a su hijo a vencer las situaciones de sufrimiento físico y emocional que la enfermedad genera, y para enfrentar con la problemática de mantener una interacción saludable entre los familiares⁽⁴⁾.

La familia enfrenta problemas producto del tratamiento, una vez que la terapia agresiva provoca varios efectos colaterales indeseables, así como la angustia, dolor y sufrimiento pues tendrán que convivir con las recidivas, con la gravedad de los síntomas y con la muerte del niño.

Siendo así, el cáncer y sus terapias pueden conducir al niño para situaciones de emergencia, considerando que la emergencia oncológica puede ser definida como una condición clínica producto de los cambios estructurales y metabólicos causados por el cáncer y su tratamiento; requiriendo de intervenciones médicas inmediatas, para prevenir la muerte y el daño permanente severo⁽⁵⁻⁶⁾.

La importancia en conocer las necesidades de los familiares que acompañan a sus parientes para el servicio de emergencia en el hospital se encuentra en la literatura. Existe la referencia en el sector de emergencia, afirmando que el mismo, normalmente

es caótico y que, en estas ocasiones, administrar las situaciones que representa riesgo para la vida y el manejo de la crisis son prioridades. Por estas particularidades, las necesidades de los familiares que acompañan a estos pacientes acaban siendo desatendida. Se resalta que familiares que acompañan a sus parientes en esta fase crítica de la enfermedad, hacia los servicios de emergencia, deben ser vistos como unidades de cuidado; existiendo pocos estudios que aborden estos aspectos⁽⁷⁾.

No se debe olvidar la carga emocional que los padres sufren durante la atención de emergencia, quienes para hacer más difícil esta situación carecen de información y comunicación. Así, la enfermera necesita tener habilidad para enfrentar a los padres así como, capacidad comunicativa adecuada para cada situación⁽⁸⁾.

Frente a lo expuesto, este estudio tuvo como objetivos, comprender como en casa la familia del niño con cáncer enfrenta la enfermedad y sus cambios y decide llevarlo para un servicio de emergencia.

METODOLOGÍA

Para responder al objetivo propuesto en este estudio, se utilizó el enfoque cualitativo y como estrategia metodológica la Historia Oral, que es un recurso usado como una forma de captar experiencias de las personas que están dispuestas a hablar sobre aspectos de su vida, con el compromiso de continuar en su contexto social. Fueron usados para elaborar la información; archivos y estudios referidos a la vida social de las personas. La Historia Oral se basa en la percepción del pasado como algo que tiene continuidad con el presente y cuyo proceso histórico no termina; así mismo, proporciona un sentido a la vida social de los participantes y lectores, llevándolos a comprender su historia y a identificarse como una parte de ellos. En la Historia Oral, el participante es considerado el "colaborador", estableciéndose una relación de afinidad entre el entrevistado y el entrevistador⁽⁹⁾.

En este estudio, se utilizó la Historia Oral Temática, que busca hacer perceptible el asunto o busca la opinión del entrevistado sobre algún asunto específico o un tema pre-establecido. La objetividad es directa: plantea consideraciones externas, objetivas, eficaces y temáticas; siendo que su carácter específico le brindan características diferentes⁽⁹⁾.

Conocer como las personas actúan cuando vivencian determinadas situaciones, permite anticipar algunos cuidados, favoreciendo para una participación más eficaz y activa, que hace posible la intervención donde pueda existir algún riesgo⁽¹⁰⁾.

El proyecto de investigación fue llevado a la Comisión de Ética para el Análisis de Proyectos de Investigación del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo. La autorización fue concedida en agosto de 2004. Inicialmente, se solicitó, por escrito, consentimiento a las madres para su participación en la investigación, por medio del Término Consentimiento Libre y Aclarado, el cual presenta informaciones sobre la investigación, mencionando que las entrevistas serían grabadas y sería asegurado su anonimato.

Luego de la aceptación, las entrevistas se iniciaron y la recolección de datos, fue realizada en el periodo de octubre de 2004 a marzo de 2005. De este estudio participaron seis madres que acompañaban el tratamiento de sus hijos, dentro de un Hospital Público de São Paulo, el cual era referencia para el tratamiento de cáncer infantil. Sus edades varían de 28 a 47 años, una de ellas era viuda y cinco, casadas. Ellas acompañaban a sus niños durante las consultas de rutina, las atenciones de emergencia y los tratamientos de quimioterapia y radioterapia.

El primer contacto con las familias fue cuando estas se encontraban en atención de emergencia. Siendo explicado el objetivo del proyecto y solicitada la participación voluntaria. Fue marcado en acuerdo conjunto sobre el día, horario y local para realizar la entrevista, siempre respetando la elección de la familia. Inicialmente, se utilizó un instrumento conteniendo datos de identificación y las preguntas guía: *¿Cuénteme: cómo es para ustedes convivir con un hijo con cáncer en la familia? ¿Cómo es para ustedes el hecho de ir a emergencia? ¿Cómo ustedes se deciden por llevar a su niño a emergencia? ¿Quién decide llevarlo?* .

Las entrevistas grabadas en cinta cassette, tuvieron duración media de una hora. El análisis fue realizado en tres etapas: 1) **Transcripción:** es el paso riguroso de la entrevista, luego de escuchar cuidadosamente todo el contenido, por varias veces; desde la cinta para el papel, con todos sus lapsos, errores, repeticiones e incomprensiones; incluyendo las preguntas del entrevistador; 2) **Proceso Textual:** es la etapa en la cual las preguntas son retiradas y agregadas a las respuestas, pasando a ser todo el

texto de dominio exclusivo del colaborador, lo que asumen como personaje único y en primera persona. Lo narrado se reorganiza para volverse más claro. Escogiéndose, el "Tono Vital", que es una frase para colocarse en la introducción de la narración por representar su síntesis moral, y 3) **Transcripción:** es la etapa donde se trabaja con las expresiones de manera más amplia, invirtiéndose el orden de los párrafos, retirándose o aumentándose palabras y frases, para lo cual se utiliza los instrumentos de la lengua como: puntuación, apostrofe y admiración; para dar mejor comprensión al texto.

Con esto, se recrea la atmósfera de la entrevista, brindando al lector las sensaciones producto del contacto con las personas, lo que no ocurriría si lo reproducimos palabra por palabra. Existe la interferencia del autor en el texto, que será construido varias veces, lo que obedece a ciertos criterios. En este procedimiento es vital la legitimidad de la entrevista por parte del colaborador⁽⁹⁾.

Posterior a la lectura de cada entrevista, se observó que las narraciones expresaban un significado peculiar, percibiéndose puntos comunes entre las historias, lo que puede ser mejor explorado, con la intención de comprender más ampliamente el contenido.

El análisis de los datos tuvo como referencial el modelo teórico "Family Management Style Framework" (FMSF), el cual identifica aspectos cognitivos y de comportamiento que se dan en la experiencia de la familia para conllevar la enfermedad crónica de los niños. Este modelo presenta tres componentes conceptuales: **Definición de la Situación** dividido en cuatro temas conceptuales: "Identidad del niño", "Visión de la enfermedad", "Ideas sobre la capacidad de conllevar la enfermedad" y la "Reciprocidad entre los padres". **Comportamientos de enfrentamiento**, dividido en: "Filosofía de los padres" y "Enfoque de enfrentamiento". **Percepción de las Consecuencias**, subdividido en: "Foco de la familia" y "Expectativas para un futuro"⁽¹¹⁾.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Basados en el modelo teórico elaborado, se presentarán los resultados obtenidos a partir de las expresiones de las madres.

El primer componente conceptual del modelo es la **Definición de la Situación**, que se refiere al

significado y a la forma como los padres ven al niño y a la enfermedad, siendo estos aspectos - claves para la definición de la situación y su influencia en los tipos de comportamiento utilizados para conllevar la enfermedad e introducirla en la rutina familiar⁽¹¹⁾.

Dentro de estos se encuentra la **Identidad del niño**, donde la familia, posterior al impacto del diagnóstico, comienza a percibir que el niño pasará por un tratamiento largo, lo que traerá consecuencias. Frente a estas reacciones al tratamiento, el niño pasa a ser visto como frágil, vulnerable a las situaciones de cómo era su vida, lo que puede provocar cambios; con esto, las madres pasan a definirlo como especial o diferente de los otros.

... quien se encuentra con la rutina del tratamiento de un niño con cáncer, sabe que ellos no tienen nada programado, que son como cajas de sorpresa y que (...) pueden necesitar retornar a emergencia. (C1)

Las madres comienzan a percibir que la enfermedad puede afectar las habilidades físicas y, en consecuencia, a la adaptación psicosocial del niño y hasta de la familia.

Las personas nos iban a visitar, no me gustaba que me preguntaran sobre lo que mi hija tenía, o porque ella estaba calva (...) Quería que supiera de esto. Perdí muchas amistades en esa época, porque deje de salir de casa. (C5)

Otro aspecto a ser considerado es la **Visión de la enfermedad** lo que compone un conjunto de creencias que los padres tienen con relación al diagnóstico, causa, gravedad, pronóstico y el curso de la enfermedad⁽¹¹⁾.

Las colaboradoras recuerdan el inicio de la enfermedad, el cual es generalmente abrupto, sin causa conocida y, a partir del cual, comienza a construirse definiciones de la enfermedad, intentando gran parte del tiempo comprenderla. El cáncer, es para ellas, una enfermedad destructora con tratamiento agresivo, que trae una serie de consecuencias para el niño, lo que genera sufrimiento y, muchas veces, siendo necesario buscar apoyo del hospital de forma frecuente. Son usuales las dudas durante toda la enfermedad.

Yo digo para él que no podemos comparar el C. Con nosotros él era diferente (...) cáncer no es una gripe... (C3)

El tratamiento es visto algo extremadamente agresivo para sus hijos, pudiendo tener complicaciones clínicas adicionales para el niño. Al mismo tiempo, es visto como algo necesario y como un medio de conseguir cura.

Este tratamiento es así, difícil, la quimio es terrible! Pero es necesario hacerla. (C5)

Durante esta larga caminata, el ir a emergencia representa la indecisión sobre el tratamiento y el curso de la enfermedad, una vez que, el buscar la atención de emergencia representa para la madre, que ella no consigue controlar la situación, ni obtiene resultados efectivos.

... La impresión que yo siempre tenía, es que cuando necesitaba traerla aquí (emergencia-PS), para mí significaba que el tratamiento no tenía resultados. Como yo podría confiar en el tratamiento si ella estaba en el PS, requiriendo una atención? (C1)

El modelo teórico escogido se refiere también a las **Ideas sobre la capacidad de conllevar la enfermedad**, la cual trata de la relación entre, las ideas que la familia tiene con respecto a las demandas requeridas para poder conllevar la enfermedad de su hijo, con la presencia de habilidades para poder desempeñar las diversas actividades⁽¹¹⁾.

... yo tengo miedo de enfrentar con A. Creo que por ser mi hija, tengo miedo hasta de tocarla. No realizo nada cuando estoy sola, tengo miedo, es como si yo no supiera hacer nada. (C1)

Desde el diagnóstico, el niño pasa a ser vigilado e impedido de realizar determinadas actividades que antes realizaba como parte de su rutina. Las madres, en especial, comienzan a vigilar diariamente a su hijo enfermo, buscando siempre indicios de si algo anda mal, o algo pueda estar sucediendo, de esta forma intentan evitar cualquier tipo de modificación o accidente.

Después que inició la quimioterapia, pase a dar mas valor a las pequeñas alteraciones que él presentaba, siempre estoy atenta a señales que puedan desencadenar una complicación. (...) no acostumbro dejarlo solo por nada. (C3).

Las madre que conviven con niños con cáncer dentro de su familia, desenvuelven estrategias para sentirse mas seguras y enfrentar los advenimientos de la enfermedad. Usan estas estrategias cuando perciben una situación mínima en relación al desempeño de su rol de cuidar y proteger de su hijo. Cuando se encuentra fuera de estos límites, buscan la atención de emergencias.

En caso se perciba algo diferente, mi primera reacción es traerlo al PS., porque sé que, cuando llega aquí, los médicos lo examinarán hasta conseguir localizar lo que le causa el problema y, de esta forma iniciar el tratamiento adecuado. (C2)

El miedo a la enfermedad está relacionado a la falta de conocimiento, mas que la propia enfermedad en sí⁽¹²⁾. En nuestro estudio, una de las madres expresa que el hecho de no saber sobre la terapia le da inseguridad de permanecer en casa con su hijo, refiriendo que cuando su hijo presenta

cualquier alteración, siente miedo de que pueda morir. Motivo por el cual busca la ayuda del servicio de emergencia.

El buscar información es una estrategia utilizada por la madre para desempeñar su rol con la responsabilidad que desea. Durante el tratamiento, padres y familiares van acumulando experiencias que lo vuelve mas aptos y seguros para tomar decisiones frente a las posibles modificaciones. Cuando los padres disponen de información pertinente para cuidar de su niño, este cuidado será realizado de forma mas tranquila⁽¹³⁾.

Para saber cuando ella esta bien o no, me baso (...) en lo que la médica dice. (...) de acuerdo con ella, se que hacer y como actuar con D, como ya conozco todo el tratamiento, es mas fácil cuidar de ella en casa. (C4)

Las experiencias de hospitalización, los síntomas percibidos y las conversaciones con otros padres; son percibidos por la madres como recursos que ayudan a tomar decisiones con respecto a cualquier alteración de la enfermedad dentro de casa.

(...) Percibí que su hígado creció, porque un lado de su barriga era mayor que la otra, como ya pasó al inicio del tratamiento; por eso yo ya sabia que podría ser algún problema relacionado con el hígado. (C2)

Durante la evaluación de la madre con respecto a las demandas para manejar algunas situaciones de la enfermedad, se presenta la necesidad de los médicos de obtener informaciones necesarias sobre lo que sucede con el niño en casa. A la madre se le percibe comprometida y hábil para ayudar en la recolección de datos sobre el niño, cuando brinda información con precisión para el equipo médico.

... necesito observar, como la propia médica dice, soy yo quien permanezco mas tiempo con él y tengo que percibir lo que esta cambiando para poder informar al equipo médico y, así, ayudar en el tratamiento... (C3)

Entre las estrategias para afrontar esta demanda, el niño es un recurso fundamental. Además de vigilar al niño, la madre le hace preguntas para poder obtener informaciones sobre lo que puede suceder, para lo cual utiliza estrategias como: percibir diferencias en sus niños y hacerles preguntas para obtener mayores informaciones sobre su estado de salud. A medida que los padres están mas pendientes de sus hijos, son mas concientes de los síntomas que pueden presentar o de percibir cambios en su estado general; como por ejemplo frente a una alteración en la temperatura, la madre puede decidir sobre la necesidad de buscar ayuda médica o no⁽¹⁴⁾.

Si percibo que esta un poco triste, le saco la ropa, la llevo a tomar un baño, preguntándole si se esta sintiendo bien. Voy conversando y jugando con ella, pero la verdad es que estoy observando su cuerpo... (C5)

Otro tema de este componente conceptual es la **Reciprocidad de los padres**, donde se considera la percepción de la forma como ellos comparten, se complementan o tiene visiones diferentes de cómo definen o conllevan la enfermedad⁽¹¹⁾

Una de las colaboradoras relata su experiencia de compartir la experiencia de enfermedad con su esposo y resalta la importancia de apoyo por parte de este cuando la niña requiere ser atendida en emergencia.

Siempre que necesitamos venir aquí (emergencia), ella viene jugando y, esta vez, llegó somnolienta y toda flácida. Los guardias de la recepción no quería que mi esposo entrase conmigo (...); yo estaba desesperada de ver a mi hija en aquellas condiciones, no quería estar sola con ella, necesitaba del apoyo de mi esposo en aquel momento. (C2)

Las expresiones de las madres indican una discrepancia de cómo los padres perciben y conllevan la enfermedad, existiendo una diferencia de pensamientos, principalmente en el momento de decidir en llevar o no al niño a emergencia, cuando perciben que algo esta sucediendo con su hijo.

Según las madres, los esposos son mas tolerantes a los síntomas que surgen en casa y creen que se pueden recuperar. Por otro lado las madres, por conocer mejor los efectos y riesgos del tratamiento, no quieren permanecer en casa, pues se sienten inseguras y no quieren correr el riesgo de que algo suceda y ellas no puedan controlarlo.

MI esposo no siempre esta de acuerdo conmigo (...) Pienso que su cabeza aún no acepta que nuestra hija esta enferma. (C4)

Yo no veo el momento de ya llegar a emergencia, por otro lado mi esposo es mas tranquilo, quiere dejar todo para mañana. (...) Si dependiera de él, se quedaría esperando, es decir, esperar una fiebre, otra, el cree que va a pasar, que si le da cualquier medicamento, el problema se resolverá... (C5)

Es la madre quien cuida del niño, acompaña el tratamiento, realiza todos los cuidados y sabe todo lo que sucede con su hijo, además de tomar las decisiones sobre lo que tiene que realizarse.

... Cuando necesitamos venir hasta aquí, generalmente soy yo la que decido, porque soy quien estoy todo el tiempo con él, quien acompaña al médico, estoy en todo. (C3)

Otro componente conceptual de este modelo es el **Comportamiento de enfrentamiento**, que

se refiere a los principios que dan subsidio para los comportamientos de la familia para conllevar la enfermedad y su habilidad para cumplir una rutina para enfrentar las demandas relacionadas con la enfermedad. Abarca dos temas conceptuales **Filosofía de los padres y Enfoque de Enfrentamiento**.

La Filosofía de los padres es el principio en el cual los comportamientos se basan, englobando: objetivos, prioridades, valores que guían el enfoque general y estrategias específicas para conllevar la enfermedad; **Enfoque de Enfrentamiento**, se refiere a la evaluación de los padres sobre el ambiente, por medio del cual consiguen desarrollar una rutina y estrategias para conllevar la enfermedad e introducirla en la vida familiar⁽¹¹⁾.

Las madres en el presente estudio, frente al cáncer de sus hijos, asumen la responsabilidad para proporcionar el mejor cuidado para el hijo conjuntamente con el equipo. Viven con las indecisiones de cuando una nueva crisis puede ocurrir y buscan cada día, señales que puedan indicar alguna nueva complicación. Se sienten en la obligación de conocer los efectos del tratamiento, para que pueda saber que vigilar, y así reconocer todos los síntomas que puedan manifestarse. Así mismo, buscan anticipar posibles complicaciones encontrándose listas para enfrentar cualquier situación, cuando sea necesario. Ellas se ven como "piezas - claves" durante todo el proceso de la enfermedad. Cuando la madre se ve frente a la imposibilidad de cura, busca el bienestar del niño, pasando su meta principal la cual será aliviar el sufrimiento.

En otro estudio, los familiares mencionaron que el avance de la enfermedad y la probable proximidad de muerte; generan que los cuidados por ellos brindados sean enfocados para evitar o minimizar el dolor de su hijo⁽¹⁵⁾.

Ella esta recibiendo toda la medicación endovenosa y estamos logrando una analgesia razonable; ella esta sintiéndose bien, pero mi interés es que ella pueda continuar con analgesia via oral, para que podamos ir a casa. (C1)

Algunas alteraciones se dan en la vida familiar para que se encuentren maneras de hacer mas fácil el conllevar la enfermedad que se va instalando. Surge el miedo de que algo suceda con su hijo y no se pueda percibir.

Algunas de nuestras colaboradoras mencionaron dejar las maletas listas en casa para cualquier eventualidad o atención de emergencia; tal

rutina disminuye el estrés por la enfermedad. En la medida en que se genere la posibilidad de buscar atención de emergencia, se sienten mas confortables no permitiendo que la situación se agrave. Por lo tanto, la emergencia es introducida al tratamiento del niño.

Cabe resaltar que, la atención de emergencia se introduce al tratamiento del niño como una posibilidad y referencia para una mejor atención durante el transcurso de la enfermedad; la necesidad de emergencia significa que la enfermedad empeora y no se puede mantener el control de la enfermedad y, como consecuencia genera miedo, ansiedad e inseguridad.

El último componente conceptual es la **Percepción de Consecuencias**, que se refiere a la dimensión, que la enfermedad ocupa en la vida familiar, y que según los padres, es el reflejo que esto tiene y tendrá para el futuro de la vida familiar.

El tema conceptual **Foco familiar** comprende la evaluación de los padres sobre el equilibrio entre el conllevar la enfermedad y otros aspectos de la vida familiar⁽¹¹⁾.

Las narraciones presentan la evaluación de la dimensión o la importancia de la enfermedad dentro de la perspectiva de la madre, que tiene al niño enfermo, como el foco de su propia vida, pasando a vivir en función de ella; el pensar en la familia, en los otros hijos, en el marido, pero, la prioridad es el hijo enfermo. Las madres que trabajaban tuvieron que dejar sus empleos para continuar con el tratamiento de su hijo

Estoy ya hace un año sin trabajar, cuidado exclusivamente de mi hija. (C1)

Aquellas madres cuyos hijos no se encontraban en terapia, es decir, solo realizando exámenes y consultas de control, se distinguen porque los resultados de los exámenes de rutina pasan a ser el foco dentro de la enfermedad. Esta situación es vivida con mucha expectativa e indecisión, una vez que existe la posibilidad de recaída de la enfermedad o de apareamiento de metástasis.

Ayer ella necesito hospitalizarse aquí, en emergencia (...) pasó como una película por mi cabeza: volvió todo el tratamiento de nuevo (...) Siempre pienso que ella está curada, pero también se que esta enfermedad puede regresar. (C2).

En las historias contadas por las madres, la **Expectativa en relación al futuro** esta relacionada al temor de no conseguir que el niño pueda ser tratado y pueda provocarse su muerte. Una característica importante en sus expresiones es que la búsqueda

por la atención de emergencia está relacionada a la pérdida de control de la enfermedad y el descubrir una nueva complicación. Hecho que hace recordar la gravedad de la enfermedad y lo frágil del niño frente a este enemigo.

Cuando decido llevarlo al hospital, tengo miedo que suceda alguna cosa (...) tengo miedo a que ella muera. (C4)

Conseguir permanecer en casa con sus hijos, libre de síntomas, de alteraciones de comportamientos y de cualquier eventualidad, es una señal de que ellos están bien y que esta es una esperanza para la familia.

CONSIDERACIONES FINALES

La llegada de la enfermedad provoca que la familia abra un espacio para la flexibilidad, donde hay espacio para nuevas actividades, como la vigilancia y nuevos eventos, como la búsqueda por la atención de emergencia. Así, conllevar el cáncer en casa, consiste en: monitorear el comportamiento del niño, vigilar los síntomas de la enfermedad y regular sus actividades intentando disminuir los riesgos. El enfrentamiento involucra objetivos que dan prioridad al mantenerse vigilante con relación a los síntomas y buscando preservar la vida con menos sufrimiento. La madres asumen profunda responsabilidad para prevenir las complicaciones y el bienestar de su hijo.

Varios motivos fueron mencionados para la decisión de buscar atención de emergencia. Independiente de los motivos el objetivo final es siempre garantizar la atención rápida del niño, minimizando las complicaciones y preservando la vida del hijo. Ella también busca informaciones sobre lo que está sucediendo con el niño y el motivo de cambios. Al buscar la atención de emergencia, también se

busca asegurar que se actúe correctamente. Por lo que es necesario que sea reconocida su competencia para el cuidado del niño.

Las madres indican sus vivencias en el diario vivir con el niño dada por las inseguridades relacionadas a la duda de reaparición de nuevos síntomas por el propio tratamiento o la propia enfermedad. Agregando a esta experiencia dudas e inseguridad, durante los momentos de aparición de los síntomas. Sus dudas están relacionadas al como enfrentar los síntomas y la indecisión en el momento adecuado, cuando se requiere de ayuda externa, como es la atención de emergencia.

La posible necesidad de atención de emergencia es introducida a la vida diaria de la familia como un recurso para enfrentar la enfermedad cuando esta va mas allá de la capacidad de las madres de mantener el control sobre los síntomas. A pesar de esto, ellas expresan traumáticas emociones experimentadas al recordar los incidentes vividos cuando ingresaban por emergencia. Por eso, brindan todos sus esfuerzos para tratar a sus hijos en casa, a pesar que cuando los síntomas persisten o generan duda de estar ocurriendo algo, la primera actitud es ir a emergencia. Ellas necesitan sentirse confortables para permanecer en casa cuidando del niño.

La comprensión por parte de las enfermeras, sobre esta ardua jornada frente al cáncer, caracterizada por la inseguridad presentada en las entrevistas con las madres, las que tienen implicancias para el cuidado de la familia. Comprender la perspectiva de las madres sobre los eventos específicos que ellas viven con el niño en casa, y el significado que ella le da a estos eventos relacionándolos con la inseguridad generada, pueden ayudar a planificar intervenciones adecuadas para cada familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [Livre-Docência]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 1997.
2. Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas (SP): Editorial Psy; 1997.
3. Bessa LCL. Famílias de crianças com câncer. *Pediatr Atual* 1997; 10: 11-3.
4. Melo LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem: experiência do cuidar de criança com câncer nos plantões noturnos. *Rev Esc Enfermagem USP* 1998; 32:325-34.
5. Woods ML, Sloan L, Arena C. Reacting swiftly to oncologic emergencies. *JAAPA* 2003; 16(10):35-9.

6. Cervantes A, Chirivella I. Oncological emergencies. *Ann Oncol* 2004; 15(Suppl 4):iv299-iv306.
7. Redley B, LeVasseur S, Peters G, Bethune E. Families' needs in emergency departments: instrument development. *J Adv Nurs* 2003; 43:606-15.
8. Tacsí YRC, Vendruscolo DMF. A Assistência de enfermagem no serviço de emergência pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2004; 12(3):477-84.
9. Meihy JCSB. Manual de história oral. 3ª ed. São Paulo (SP): Loyola; 2000.
10. Silva DGV da, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 maio-junho; 10(3):423-32.
11. Knafel KA, Deatrick JA. Further refinement of the family management style framework. *J Fam Nurs* 2003; 9(3):232-56.

12. Yin LK, Twinn S. The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nurs* 2004; 27(1):17-24.
13. Nascimento LC. Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de enfermagem/USP; 2003.
14. Holm KE, Patterson JM, Gurney JG. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003; 20(6):301-13.
15. Lima RAG. Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos [Livre-Docência]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2002.