

SER MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER: CONSTRUYENDO LA RELACIÓN¹

Patrícia Luciana Moreira²

Margareth Angelo³

Este estudio, guiado por el Interaccionismo Interpretativo, tuvo como objetivo comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer. Siete madres cuyos hijos se encontraban en tratamiento de cáncer participaron de entrevistas semiestructuradas. Los resultados revelaron que el papel de madre es construido en una conjugación entre dos temas: VIVIR EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD, que representa una inspección de la madre consigo misma y vivir una situación de incertidumbre inherente a la enfermedad y la necesidad de alejar la amenaza de la muerte; VIVIR EL TIEMPO DE LUCHA POR LA VIDA DEL NIÑO, que representa la dimensión de los comportamientos de la madre para construir su papel. Los temas articulados a las epifanías permitieron identificar una interrelación entre el parentesco y la temporalidad, en la cual el tiempo se manifiesta en las dimensiones de la construcción del papel de madre.

DESCRITORES: madres; relaciones madre-hijo; oncología médica; enfermería pediátrica

BECOMING A MOTHER OF A CHILD WITH CANCER: BUILDING MOTHERHOOD

The present study, which was conducted using the Interpretive Interactionism method, had the objective of understanding the experience of becoming a mother of a child with cancer. Seven mothers, whose children were undergoing cancer treatment, took part in semi-structured interviews. The results showed that mothers' role are built in a process that implies the interaction between two themes: LIVING THE TIME OF THE ILLNESS, in which mothers concentrates in themselves, continuously permeated by the uncertainties inherent in the disease, and the need to remove the threats of the child's death; and LIVING A TIME OF STRUGGLE FOR THE CHILDREN'S LIFE, which represents the dimension of mothers' behavior in developing their new role. The articulated theme and the epiphanies allowed identifying the connection between parenthood and temporality, in which the time comes into the dimensions of the development of the mother's role.

DESCRIPTORS: mothers; mother-child relations; medical oncology; pediatric nursing

TORNAR-SE MÃE DE CRIANÇA COM CÂNCER: CONSTRUIINDO A PARENTALIDADE

Este estudo, guiado pelo Interaccionismo Interpretativo, teve como objetivo compreender a experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer. Sete mães, cujos filhos se encontravam em tratamento de câncer, participaram de entrevistas semi-estruturadas. Os resultados revelaram que o papel de mãe é construído numa conjugação entre dois temas: VIVER O TEMPO DA DOENÇA, representando um olhar da mãe para si, vivendo uma situação de incertezas inerentes à doença e necessidade de afastar a ameaça de morte; VIVER O TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA, representando a dimensão dos comportamentos da mãe ao construir seu papel. Os temas articulados às epifanias permitiram identificar inter-relação entre a parentalidade e a temporalidade, na qual o tempo está manifestado nas dimensões da construção do papel da mãe.

DESCRITORES: mães; relações mãe-filho; oncologia; enfermagem pediátrica

¹ Artículo extraído de Disertación de Maestría; ² Enfermera, Maestra en Enfermería, e-mail: patriciamoreira@yahoo.com; ³ Enfermera, Profesor Titular, e-mail: angelm@usp.br. Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, Brasil

INTRODUCCIÓN

El cáncer en niños y adolescentes está incluido en un grupo de enfermedades que tienen en común la proliferación de células de forma descontrolada y que, si es diagnosticado precozmente y tratado en centros especializados, presenta una perspectiva de cura de aproximadamente 80%. Debido a la complejidad de la enfermedad y del tratamiento, la vida del niño y su familia pasan por diversas transformaciones, siendo necesario que se adapten a una nueva rutina y a las exigencias que pasan a hacer parte del cotidiano familiar⁽¹⁾.

En muchos estudios en el área de Oncología Pediátrica, la madre es identificada como la principal fuente de soporte y la que generalmente asume el cuidado del niño en la situación de enfermedad. La alteración en la biografía y en la transición de ser madre de un niño que ella conoce como saludable: para ser madre de un niño con cáncer se requiere redefinir la auto identidad y el papel de madre después de la confirmación del diagnóstico del hijo⁽²⁾.

La madre es considerada el eje de la estructura familiar, y es bajo su control que están la creación y educación de los hijos, el cuidado de la casa y de la salud de los miembros de la familia. El papel de cuidadora es una expectativa que se tiene de ella y que ella mismo tiene de sí. Para cumplir ese papel, la madre crea estrategias, como adecuar el horario de trabajo o la renuncia al trabajo en favor de las rutinas domésticas y de las demandas de los hijos⁽³⁾.

El parentesco, en el contexto del cáncer infantil, es justificado por la relevancia de la comprensión de las dimensiones que participan de la experiencia de *ser madre* de un niño con cáncer. El parentesco es un proceso complejo, no solamente producto del lazo biológico, es el proceso de ser padre y madre⁽⁴⁾. De acuerdo con la literatura, ser madre es hacer *el papel de madre*, un papel multidimensional que abarca varias dimensiones en la relación familiar como proximidad, soporte, monitoreo, comunicación y aceptación⁽⁴⁻⁵⁾.

El parentesco también puede ser definido como la habilidad de ofrecer cuidado y proporcionar un ambiente que incentive un óptimo crecimiento y desarrollo a cualquier ser humano. El término "familia" puede ser usado ampliamente como una referencia del ambiente social en el cual el parentesco es conducido⁽⁶⁾.

Los abordajes tradicionales investigan los aspectos psicosociales de la enfermedad en la infancia representando el parentesco en términos de como los padres se ajustan a la enfermedad de su hijo⁽²⁾. En lo que se refiere a la experiencia de una madre vivenciando el cáncer del hijo, la perspectiva del cuidado requiere un pensamiento que, antes de concentrarse en el sufrimiento psíquico de las madres, piensa en como ellas podrían asumir la responsabilidad de ser madre frente a la enfermedad del niño⁽⁷⁾.

Así, considerando los aspectos relacionados a ser madre de un niño con cáncer, las preguntas de investigación que guiaron este estudio fueron: ¿Cuáles serían, en el ámbito del cáncer infantil, las dimensiones de ser madre en la experiencia del diagnóstico de cáncer del hijo?; ¿Cuáles son los significados que la madre atribuye a la enfermedad del hijo? ¿Cómo la madre vivencia su papel de madre frente a esta situación?

Pensamos que comprender: la experiencia de ser madre de un niño con cáncer, los significados atribuidos por ella a la enfermedad, el tratamiento y el impacto en lo cotidiano familiar (continuando con su papel de madre), es fundamental para poseer las condiciones que ese cuidado requiere. Esta comprensión puede entregar los elementos para dirigir con precisión las acciones de apoyo y de soporte a la madre, considerada como persona y sujeto activo en ese proceso. Así, este estudio tiene como objetivo comprender la experiencia de *ser madre* de un niño con cáncer.

MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO

El Interaccionismo Simbólico fue utilizado como la perspectiva teórica de este trabajo, cuyas ideas centrales tienen como base el proceso de interacción, en el cual los individuos son activos y aprenden a dar significado a las cosas, valorizando el significado que el ser humano atribuye a sus experiencias. El significado de las cosas resulta o emerge de la interacción social que los seres humanos establecen unos con los otros⁽⁸⁾. Como referencia metodológica, escogimos el Interaccionismo Interpretativo, cuyo objetivo es obtener descripciones sólidas y detalladas de las vivencias biográficas importantes que alteraran los significados y la forma de actuar de las personas. Estas experiencias de vida significativamente importantes reciben el nombre de

epifanías, momentos de interacción que tiene influencia directa en la forma como el individuo se irá a interactuar en su contexto. La interpretación es un proceso que acompaña y busca el significado de un evento o experiencia⁽⁹⁾. Considerando a la madre en la situación de tener un hijo con cáncer, interactuando con otras personas, eventos y consigo misma, pensamos que la perspectiva interaccionista, a través del proceso interpretativo, permite conocer y comprender la realidad de ser madre de un niño con cáncer definiéndose y componiendo su historia.

Aspectos éticos: Fueron observados todos los aspectos presentes en la Resolución CNS 196/96. Antes de iniciar el proceso de recolección de datos, el proyecto fue sometido a la apreciación y obtuvo la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad de San Pablo. Después, fue solicitada la autorización del Instituto de Oncología Pediátrica - IOP, en la ciudad de San Pablo, que permitió recolectar los datos en el local. La aceptación de los participantes en compartir su historia fue oficializada a través de la firma del Término de Consentimiento Libre y Esclarecido.

Participantes del estudio: Participaron del estudio siete madres de niños que estaban en tratamiento oncológico. Las madres tenían entre 24 y 41 años, siendo seis de ellas casadas y una viuda. Todas ellas tenían sus hijos en tratamiento de quimioterapia en el momento de la entrevista, y ellas eran el miembro de la familia que acompañaba al niño durante el proceso de tratamiento. Tres madres eran provenientes de otros estados. Dos madres desarrollaban actividades profesionales fuera del hogar y una en el propio domicilio. Las demás abandonaron sus actividades para permanecer junto al niño durante el tratamiento. El número de madres participantes no fue previamente determinado. La recolección de datos fue realizada hasta el momento en que se percibió la ausencia de nuevos datos y el desarrollo y las densidades de las categorías fueron alcanzadas.

Recolección de datos: La recolección de datos fue orientada por el método biográfico y ocurrió en el período entre diciembre de 2005 y abril de 2006. La estrategia para obtener los datos fue la entrevista del tipo semiestructurada, orientada por la pregunta orientadora: "Por favor, cuénteme su historia de vivir la experiencia de ser madre de un niño con cáncer." Las narrativas fueron grabadas y transcritas totalmente luego de realizada la entrevista.

Análisis de los datos: Para analizar los datos, se siguieron los pasos preconizados por el Interaccionismo Interpretativo⁽⁹⁾. Las fases de este método son: delimitación de la cuestión en estudio; desconstrucción y análisis crítico de las concepciones del fenómeno; captación del fenómeno, localización y situación en el contexto; reducción del fenómeno, aislándolo del contexto en el cual aconteció a través de la localización y aislamiento de frases claves; construcción del fenómeno, articulando nuevamente los datos a través de los significados que emergieron en la fase anterior; contextualización, recolocando el fenómeno en el contexto, interpretándolo y dándole significado.

Así, después la transcripción de las entrevistas y lectura de las narrativas biográficas de las madres, las vivencias relatadas fueron divididas en pequeñas frases, posibilitando la identificación de las unidades de experiencias. A partir de un proceso minucioso de comprensión de la carga semántica y de las evidencias contenidas en las narrativas, las unidades de experiencias fueron comparadas unas con las otras de acuerdo con su significado en la experiencia, por sus semejanzas y divergencias. Las unidades conectadas por el mismo significado fueron agrupadas, permitiendo la identificación de categorías y sus subcategorías. La comparación e integración de las categorías articuladas en la experiencia posibilitaron la identificación de los temas y subtemas, que revelaron los significados y las vivencias reveladas en los universos que componen la experiencia. Por fin, al comprender como la construcción del papel de madre emerge en la experiencia de ser madre de un niño con cáncer, fue posible identificar los momentos recordados de forma intensa. Esos momentos llenos de sentimientos y que jamás serán olvidados son llamados de momentos reveladores, o epifanías, que dan una nueva dirección a la vida de la madre y construyen su papel en la situación de cáncer del hijo.

RESULTADOS

La comprensión y el análisis de las categorías y subcategorías permitió la identificación de dos temas: *VIVIR EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD*, que está compuesto por los subtemas *DESCUBRIRSE MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER* y *ARRIESGARSE CON EL TRATAMIENTO*; y, *VIVIR UN TIEMPO DE LUCHA*

POR LA VIDA DEL NIÑO, que está compuesto por los subtemas PREPARARSE PARA UN TIEMPO DE BATALLA y LUCHAR POR LA VIDA DEL NIÑO.

VIVIR EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD: Revela un diálogo de la madre consigo misma, es una mirada dirigida a sí misma – en su papel de madre. El trabajo interior de la madre en esta nueva condición de vida comienza por aceptar que el hijo tiene cáncer; está condición esta llena de incertidumbres inherentes a la enfermedad y a la necesidad de alejar la idea de la muerte del niño. *DESCUBRIRSE MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER* es *Vivir el tiempo del diagnóstico*, vivenciando un cambio inesperado y deparándose con la amenaza que la enfermedad representa para la vida de su hijo. A pesar de eso, la madre trata de recuperar el equilibrio para iniciar la difícil trayectoria de acompañar el cáncer. Descubrirse madre de un niño con cáncer es *No querer perder tiempo*, revelando la necesidad de actuar rápido con la finalidad de alejar la posibilidad de perder su hijo. Es también *Vivir en la incertidumbre del tratamiento*, que representan las dudas de la madre sobre la enfermedad, sobre como actuar y cuidar del hijo y del propio futuro del niño. En este tiempo de descubrimiento, la madre percibe que es necesario *Aceptar la idea de ser madre de un niño con cáncer*, adaptándose a la nueva situación y prosiguiendo su jornada.

Ahí, llegó aquella cosa de diagnóstico, transferencia de un hospital para otro y allí teniendo contacto con otras madres que es que fui sabiendo y adaptándome con la idea, de ser, madre... Muchos niños hoy están curados y otros desgraciadamente no lo consiguen, sin embargo cada caso es un caso. Sin embargo para mí así, ahora estoy acostumbrándome con la situación, sin embargo en el comienzo, para mí fue muy, súper difícil, es difícil hasta hoy, sin embargo en el comienzo es más... Para mí fue así... (Madre 6)

VIVIR EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD es un tiempo de *ARRIESGARSE CON EL TRATAMIENTO*, siendo esa la única opción ante la posibilidad de perder al hijo. La madre pasa a *Vivir un tiempo de temor*, que representa un tiempo de oscuridad, en el cual lo que sucederá en el momento siguiente es una incógnita. Arriesgarse con el tratamiento es *Vivenciar una sensación de impotencia*; al ver su hijo sufrir, la madre percibe que hay cosas que le gustaría hacer para aliviar ese sufrimiento, las que no están a su alcance. Para que sea posible vivir el tiempo de la

enfermedad es preciso *Vivir el tiempo presente*, teniendo como enfoque el ahora. Es una decisión de la madre sobre como usar mejor el tiempo que tiene junto al hijo, siendo cada día una nueva oportunidad para luchar. Al mismo tiempo, es preciso *Crear que el tiempo de la enfermedad va a terminar*, que su niño un día estará a salvo de la enfermedad. La esperanza de que vencerá la enfermedad es el ancla para que ella no se desanime, motivando sus decisiones como madre.

Por más que usted vea una oscuridad en ese túnel, vamos a decir así, de cosas solamente malas, de cosas que usted no tiene esperanza, que usted puede si puede crearlas, que allá en el fin, por todo lo que usted pasa, sin embargo allá en el fin siempre va a tener una luz. Y que esa luz va a ser de grandeza, va a traer mucha alegría, todo aquello que un día usted cree que está perdido, que nada es perdido, que basta usted buscar, usted confía, usted cree, se entrega, a que todo va a vencer, que todo puede. (Madre 3)

VIVIR UN TIEMPO DE LUCHA POR LA VIDA DEL NIÑO: revela la dimensión de los comportamientos de la madre que se expresan en las interacciones consigo misma, con el niño y con todos los elementos participantes en la experiencia de enfermedad de su hijo, colocando en evidencia la construcción su papel de madre de un niño con cáncer. Representa la búsqueda de la madre para *PREPARARSE PARA UN TIEMPO DE BATALLA*, un tiempo difícil que la enfermedad trajo consigo. La madre busca *Conocer al enemigo*, o sea, saber más sobre el cáncer, buscando elementos importantes para fortalecerse. Conforme va conociendo la enfermedad, va conociendo también otras personas que la están vivenciando, lo que alimenta su esperanza y permite que ella note que no es la única a luchar. Prepararse para un tiempo de batalla es un tiempo de *Escoger*. La vida del hijo y las nuevas demandas de la enfermedad pasan a ser el centro de la atención y lo que la impulsa a todas las decisiones, exigiendo una reorganización de los papeles y dando una nueva dirección a su vida. Siendo el hijo la prioridad en este tiempo de batalla, es necesario escoger un lugar seguro para el tratamiento del niño, que tiene como base, principalmente, la seguridad que la institución le proporciona a la madre, al niño y a la familia.

Porque yo se de la enfermedad, ahí quiero decir, cuando yo descubrí, yo no pensé dos veces, yo vine para San Pablo, yo

sabía que a mi hija menor estaba bien, tiene a mi madre, tiene a mis hermanas, tiene mucha gente para cuidar de ella allá (...) Quiero decir, yo solo pensé en el momento en ella, no pensé en mi empleo que lo largué, no pensé en nada, nada, nada... Mi única idea era ella. El objetivo era ella, es salir de aquí con ella curada, yo creo que ella ya hasta está, no pensé, yo no me preocupé con mi empleo, no pensé en él. Tanto es que cuando yo vine para acá, yo supe que tenía casa de apoyo. Cuando yo vine para acá, mi marido estaba con miedo: "Tu eres loca, tu vas así para allá, tu no sabes como es la estructura allá". Yo lo mire y dije: "Mira, P., yo puedo hasta quedarme sentada allá en una silla, la noche entera al lado de mi hija, con tal que yo la traiga curada! Eso para mi no es ningún problema!" Cuando yo llegué aquí y vi toda esa estructura, no era nada de lo que él estaba pensando, tanto es que cuando él vino, él vio como la estructura era buena, tenía casa de apoyo para, si yo quisiese quedarme... (Madre 5)

LUCHAR POR LA VIDA DEL NIÑO representa los comportamientos de la madre al estar junto al niño todo el tiempo y *Vivenciar la batalla junto al hijo*. La madre busca acompañarlo en todos los momentos de la lucha contra el cáncer. La madre busca estar próxima y disponible para el niño en todos los momentos del tratamiento, volviéndose madre en tiempo integral, sin descanso y viviendo en función de las necesidades del hijo enfermo. Luchar por la vida del niño es *Proteger al hijo* de las amenazas que la enfermedad ocasiona. Su cuidado es un cuidado especial, que protege la integridad del niño para que continúe viviendo su historia a pesar del cáncer. Para proteger al hijo, la madre observa todos los detalles, inclusive aquellos que antes de la enfermedad probablemente pasarían desapercibidos. Al luchar contra la enfermedad, la madre percibe que es fundamental *Ser un soporte para el niño*, que expresa una serie de comportamientos de la madre que tienen como objetivo preparar al hijo para luchar contra el cáncer. Eso significa no permitir que él se desanime, fortaleciéndolo en la batalla, proporcionándole los subsidios necesarios para que él pueda enfrentar la enfermedad y para que no se rinda, y cultive la esperanza de que todo saldrá bien. La madre conversa con el niño sobre el cáncer y el tratamiento, no le miente o esconde los hechos, y está atenta a como y cuando hablar sobre la enfermedad. Para luchar, la madre percibe que es necesario *Fortalecerse en la*

batalla. Ella busca fuerzas para luchar con fe en Dios y con la esperanza de que en algún momento no tenga la enfermedad. La madre asume la lucha por la vida del niño, manteniéndose firme y creyendo que puede soportar todo ese sufrimiento. Ella siente que puede superar cualquier barrera para permanecer al lado del hijo, para eso, es necesario que cuide de si misma y de la familia. Así, al vivenciar la lucha por la vida del hijo, protegiéndolo y siendo un soporte para él, buscando fortalecerse y fortaleciendo al niño en la lucha contra la enfermedad, la madre es capaz de *Sentirse más madre*. Ella es capaz de donarse al hijo, dando todo de si misma y superando cualquier obstáculo para verlo bien. Todo lo que hace no es por obligación, es por el amor que siente como madre de aquel niño. Su amor parece aumentar y ser más fuerte que antes de la enfermedad. Es este amor, sumado al deseo de no querer que su tiempo con el niño se acabe, que la hace actuar y luchar junto al hijo.

(...) Yo trato así, yo soy una persona muy positiva, siempre pensando en lo mejor, siempre pensando que va a salir todo bien. No voy a decir que es fácil, no es fácil. Sin embargo la lucha es grande, tenemos que estar siempre con fuerza, hasta para dar fuerza a ellos, porque ellos necesitan. (...) Entonces cuando yo conté para T. lo que ella tenía, yo le dije así, ella tenía siete años, y yo dije: Hija, tu tienes una enfermedad, no escondí nada, dije: tu tienes un cáncer, no es tan fácil de curar como una gripe, la gripe es mucho más fácil... Solo que ella da un poco de trabajo, solo que te voy a cuidar y vamos a vencer. (...) Realmente fue un momento que yo pienso hasta que yo me aproximé más de la T. Porque cuando el niño está normal, nosotros hasta damos cariño, conversamos, nosotras siempre fuimos muy amigas, sin embargo cuando está pasando por una situación así, yo pienso que nos aproximamos más... Todavía es más, yo estando aquí, mi tiempo total es para ella! (...) Mi parte comienza siempre dando fuerzas para ella, tratar de orientarla en lo que sea necesario, aclarar lo que yo pueda para ella, y cuidar de las cosas de ella, de la alimentación. Cuidar de mí también, porque yo también necesito (Madre 7).

Al buscar comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer percibimos que existe una conexión entre el parentesco y la temporalidad, o sea, entre el ser madre y hacer el papel de madre

y el tiempo, que se manifiesta como una de las esencias en la construcción de ese papel. Así, fue posible identificar las siguientes epifanías: PERCIBIR QUE EL TIEMPO CON EL NIÑO ESTÁ AMENAZADO: al recibir el diagnóstico de cáncer del hijo, la madre percibe que no solamente la vida del niño está amenazada por la enfermedad; también su tiempo como madre de este niño está bajo peligro. A partir de ese momento se desencadenan todas las tomas de decisión y una serie de acciones de la madre con la finalidad de que su tiempo como madre de aquel niño no se acabe.

DECIDIR QUE ESTE ES EL TIEMPO DEL NIÑO: Al percibir que la vida de su hijo está bajo amenaza, la madre se depara con una situación en la cual es fundamental establecer una prioridad para su vida, que será el foco de sus preocupaciones y en torno de la cual todas sus decisiones serán tomadas. Decidir que este es el tiempo del niño es decidir que él será lo que hay de más importante en su vida y en la vida de su familia, para que todos se preparen y no se amedrenten con el tiempo difícil que está por venir.

LUCHAR POR EL NIÑO MOVIDA POR AMOR: La madre cree que luchar por la vida del niño junto a él es su deber como madre. Ella está en la línea de frente, lo que significa asumir la lucha junto a él, movida por su amor de madre, como si esta lucha fuese suya, vivenciando la experiencia en toda su plenitud. Este es un tiempo de sacrificio, en que la madre busca hacer todo lo que pueda hacer y esté a su alcance para mantener el niño lo más lejos posible del peligro que la enfermedad representa.

La forma como esos momentos reveladores se expresan en la experiencia de ser madre de un niño con cáncer está representado en la siguiente figura.

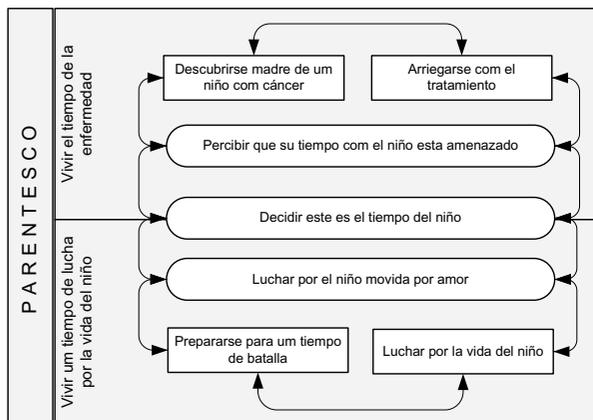


Figura 1: Volverse madre de niño con cáncer: construyendo la maternidad.

DISCUSIÓN

El parentesco fue el ancla en la búsqueda de la comprensión de ser madre de un niño con cáncer, considerando que ser madre es hacer el papel de madre. Percibimos que el tiempo se manifiesta como una de las esencias del parentesco. El tiempo y el parentesco se expresan en los comportamientos de la madre, en la toma de decisiones, en la construcción de su papel y en el significado que ella le atribuye a la enfermedad y a la propia maternidad. La temporalidad está presente en la amenaza que la enfermedad representa al tiempo con el niño; en la toma de decisiones y en la reorganización de la madre considerando el propio tiempo de la enfermedad y del niño; es el tiempo en que el foco de su vida es luchar por la vida del hijo, cumpliendo el papel que ella cree ser suyo.

La esencia de la maternidad se expresó en los factores contextuales como la enfermedad amenazadora de la vida y en el compromiso de la madre de cuidar de sus hijos. Para las madres cuidadoras de hijos que murieron de SIDA, cuidar de sus hijos fue lo que ellas tenían que hacer como madres, escuchando y respondiendo al llamado de la conciencia de hacer lo que ellas creían les cabía como madre, mujer y ser humano⁽¹⁰⁾. El cuidado protector aparece en todas las acciones de la madre para con el niño, y para proporcionarlo, la madre siente la necesidad de tener el control de la situación⁽¹¹⁾. En nuestro estudio, ese llamado de conciencia es vivenciado por la madre al luchar por la vida del niño. Lo que le cabe a ella como madre, está presente en sus acciones, en el papel de madre desempeñado por el significado que da al ser madre de un niño con cáncer. Proteger al hijo significa una vigilancia intensa, y el nivel del cuidado protector es mediado por el tiempo. En el presente estudio, la madre, al luchar por la vida del niño desempeñando su papel de madre, ella busca en todo momento proteger al hijo de forma de alejar situaciones que puedan empeorar su condición y en la posibilidad de perderlo. En la interrelación entre el parentesco y el tiempo, proteger al hijo es una estrategia para que su tiempo como madre no se acabe.

Volverse madre de un niño con cáncer puede ser considerada una experiencia de transición. La transición en la vida de las personas puede ser planificada o suceder inesperadamente. Las transiciones de la vida pueden ser diversas y han

sido descritas como los caminos por los cuales las personas enfrentan cambios⁽¹²⁾. La experiencia de la transición puede suceder en consecuencia de cambios en la situación de salud y en la enfermedad de los individuos, siendo considerada compleja y multidimensional, y entre sus propiedades está el tiempo. La transición es la extensión del tiempo que se inicia con las primeras señales de un cambio, fluye a través de un período de inestabilidad, confusión y angustia y termina con un nuevo comienzo o un período de estabilidad⁽¹³⁾.

Vivir el diagnóstico de cáncer del hijo es una experiencia repentina y no planificada, así como el papel de madre, que no es fijo y que precisa ser revisado, construyéndose un nuevo papel en función de lo inesperado. La experiencia de ser madre de un niño con cáncer es una ruptura en su biografía. El tiempo de vivenciar el diagnóstico del hijo y descubrirse madre de un niño con cáncer está configurado por la inestabilidad de una vida invadida por la enfermedad. Con el tiempo, la madre decide arriesgarse con el tratamiento, comprendiendo que ese es el tiempo del niño y de luchar por su vida. Todo lo que está a su alcance es hecho para alejar la amenaza de la muerte representada por la enfermedad.

Bajo los conceptos del Interaccionismo Simbólico, comprendemos que el papel de la madre es un papel multidimensional y que se expresa en los comportamientos de la madre con el objetivo de alejar la posibilidad de perder a su niño. Los significados que ella atribuye al cáncer se expresan en las acciones, reflexiones, reorganizaciones, decisiones y responsabilidades. A partir del momento en que la madre define su situación como madre de un niño con cáncer, en interacción con su yo y con el otro, se inician sus acciones, o sea, ella cumple con su papel,

teniendo como objetivo luchar por la vida del niño, siempre y en cualquier circunstancia.

CONSIDERACIONES FINALES

Considerando la escasez de evidencias en la literatura que tienen como enfoque la búsqueda de la comprensión del papel multidimensional de la madre y de la construcción del parentesco en la experiencia de ser madre de un niño con cáncer, creemos que este estudio puede contribuir para la construcción de un nuevo pensamiento sobre esta experiencia. Los resultados muestran como la madre, inclusive con todo su sufrimiento, ocasionado por la situación de enfermedad del hijo, prosigue su jornada como madre y asume la lucha contra el cáncer junto al niño. Nuevas investigaciones pueden y deben ser realizadas sobre este tema, con el objetivo de construir el conocimiento del parentesco en la situación de enfermedad.

“En la aventura de cada familia, ella viene a nuestro encuentro, a veces apenas de paso. Sería muy bueno para ella, que tal como en aquel albergue en el camino, encontrase alguien esperando por ella para poder servirla, aliviarla de sus demandas y que se pueda restablecerse, recuperando fuerzas para proseguir el camino”⁽¹⁴⁾. La comprensión de la experiencia vivenciada por la madre del niño con cáncer en la construcción del parentesco, proporciona elementos que pueden dirigir con más precisión las acciones de apoyo y soporte que participan de la asistencia de enfermería en la oncología pediátrica. Creemos que esas acciones pueden suplir las reales necesidades de la madre y garantizar la plena vivencia de esta experiencia en la compleja trayectoria del cáncer infantil.

REFERENCIAS

1. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10(3):321-33.
2. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. Soc Sci Med. 2002; 55(10):1835-47.
3. Martins VB, Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. Rev Latino-am Enfermagem. 1999; 7(4):89-95.
4. Silva MCP, Solis-Ponton L. Ser pai, ser mãe - parentalidade: um desafio para o terceiro milênio. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
5. Snider JB, Clements A, Vazsonyi AT. Late adolescent perceptions of parent religiosity and parenting process. Fam Proc. 2004; 43(4):489-502.
6. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. Child Care Health Dev. 2004; 30(3):265-77.
7. Clarke JN, Fletcher PC, Schneider MA. Mother's home health care work when their children have cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2005; 22(6):365-73.

8. Charon JM. Symbolic Interacionism. An introduction, on interpretation, an integration. New Jersey: Prentice Hall; 1989.
9. Denzin NK. Interpretive Interacionism. California: SAGE Publications; 1989.
10. Nelms TP. A most wonderful, tragic experience: the phenomenon of mothering in caregiving an adult son with AIDS. *J Fam Nurs*. 2002; 8(3):282-300.
11. Judson LH. Protective care: mothering a child dependent on parenteral nutrition. *J Fam Nurs*. 2004; 10(1):93-120.
12. Liddle J, Carlson G, McKenna K. Using a matrix in life transition research. *Qual Health Res*. 2004; 14(10): 1396-417.
13. Meleis AI, Sawyer LM, In EO, Messias, DAKH, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000; 23(1):12.
14. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam Saúde Desenv*. 1999; 1(1/2):7-14.