

El transitar del sobrevivir al revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer

PAULA VEGA V.¹, SOLEDAD RIVERA M.², RINA GONZÁLEZ R.³

1. Enfermera Universitaria, Especialista en oncología pediátrica, Magíster en enfermería clínica. Profesor Asistente, Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile.
2. Enfermera Universitaria, Doctora en Enfermería, Magíster en Salud Pública. Profesor Asociado, Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile.
3. Enfermera Universitaria, Especialista en pediatría, Magíster en Sociología. Profesor Asociado, Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile. Departamento de Salud del Niño y Adolescente. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

ABSTRACT

Moving from survival to revival: understanding parents who have lost children due to cancer

Introduction: A child's death due to cancer impacts parents deeply, and generates great suffering. However, some parents manage to overcome this pain, and discover a new purpose for their lives. **Objective:** To understand the experiences which assist fathers and mothers to revive after the death of a child due to cancer. **Patients and Methods:** A qualitative phenomenological model was applied. In-depth-interviews of consenting fathers and mothers who took part in a group called "*Corporación Re-Viviendo*" ("*Re-Living*"), were recorded and transcribed verbatim. For the analysis of the data, methodological precision and ethical criteria were utilized. **Results:** Data analysis revealed a dynamic and continuous process of multiple lived experiences, facilitating a transition from survival to revival for the participants. **Conclusion:** Through a process of personal growth and active renewal, parents can give meaning to the life, agony and death of a son or daughter. Thus, they allow themselves to develop the course of grief.

(**Key words:** Grief, parents, oncology child, cancer).

Rev Chil Pediatr 2012; 83 (3): 247-257

RESUMEN

Introducción: La muerte de un hijo a causa del cáncer genera un gran impacto y sufrimiento en los padres, sin embargo algunos de ellos logran sobreponerse y encontrar un nuevo sentido a su vida. **Objetivo:** Investigar sobre las experiencias vividas que ayudan a los padres y madres a revivir después de la muerte de un hijo(a)

Trabajo recibido el 18 de agosto de 2011, devuelto para corregir el 21 de octubre de 2011, segunda versión 11 de noviembre de 2011, aceptado para publicación el 04 de febrero de 2012.

Correspondencia a:
E.M. Paula Vega V.
E-mail: pvegav@uc.cl

por cáncer. **Metodología:** Estudio cualitativo fenomenológico, en el que se recogieron las vivencias a través de entrevistas en profundidad a padres y madres que participaban en la Corporación Re-Viviendo, las que fueron grabadas y transcritas textualmente, con previo consentimiento de los participantes. Para el análisis de los datos se cumplió con el rigor metodológico. **Resultados:** Tras analizar las entrevistas, se develó un proceso dinámico y continuo de múltiples vivencias que permitieron a los participantes transitar desde la sobrevivencia tras la pérdida, hasta el revivir a sí mismos. **Conclusiones:** Mediante un proceso de crecimiento personal y activo, los padres logran atribuirle sentido a la vida, agonía y muerte de su hijo(a), lo que les permite elaborar el duelo.

(**Palabras clave:** Duelo, padres, niños oncológicos, cáncer).

Rev Chil Pediatr 2012; 83 (3): 247-257

Introducción

La muerte de un niño (varón o mujer) a causa del cáncer genera un gran impacto en la familia, especialmente en los padres, considerando que no sólo sufren durante el proceso de enfermedad al cuidar y acompañar a sus hijos, sino que también durante el deterioro paulatino de su salud y posterior fallecimiento¹⁻³. En la actualidad, la muerte se considera un tema “tabú” en especial si se trata de la muerte de un niño, lo que se transforma en un importante factor estresor y perturbador para la familia, considerándose una de las vivencias más profundas y difíciles de resolver a lo largo del tiempo². Todas estas experiencias pueden generar problemas de salud en los padres, en quienes se ha encontrado una alta prevalencia de estrés post traumático, especialmente durante el primer año después de la pérdida del hijo (hijo-hija)^{4,5}. Esto adquiere relevancia cuando se considera que el estrés post traumático puede generar cambios importantes en el estilo de vida, aumentando el alcoholismo, el tabaquismo y alterando los patrones dietéticos de los padres, lo que se suma a cambios psicopatológicos, que aumenta la susceptibilidad a enfermedades infecciosas, al riesgo de aparición de patologías oncológicas y mentales, de alteraciones cardiovasculares y depresiones, lo que se traduce en un mayor riesgo de muerte⁶⁻⁸. Son estas situaciones las que dan origen a un problema de salud pública, generando la necesidad de destinar recursos adicionales y energías por parte de los equipos de salud para acompañar, apoyar y tratar a los padres en duelo. Sin embargo, para poder realizar una adecuada intervención como equipos de salud, es importante tener en consi-

deración que el duelo actualmente se concibe como un proceso activo de reorganización, en el cual el deudo pasa por la *realización de tareas*, lo que se traduce en un cambio en el tipo de vínculo con el fallecido⁹, siendo influenciado por las experiencias personales, creencias y valores, por lo que se hace necesario explorar esta realidad en una sociedad como la chilena. Para ello lo hacemos desde una perspectiva específica, conociendo la experiencia de padres y madres que consideran elaborado su duelo, y que gracias al trabajo de éste, lograron *revivir* tras la muerte de un hijo a causa del cáncer. Estos padres y madres pertenecen a una corporación de autoayuda denominada “Corporación Re-Viviendo”, haciendo alusión que el concepto re-vivir, es para ellos, elaborar el duelo. Esta corporación que tiene como principal objetivo acoger y acompañar a padres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer, ayudándolos a encontrar un sentido a la vida.

Por otro lado, en nuestro país, el apoyo continuo a los padres cuyos hijos están en fase terminal está integrado en el Protocolo Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (CP) del Niño con Cáncer, del Ministerio de Salud (MINSAL). Este protocolo fue implementado por equipos interdisciplinarios, que tienen como objetivo contribuir a mejorar la calidad de vida del niño con cáncer en etapa avanzada y la de su familia, y procurar a cada niño una muerte digna. Tras 5 años de puesta en marcha de este protocolo, los resultados han mostrado el cumplimiento de los objetivos sanitarios planteados en el año 2003¹⁰, sin embargo, el acompañamiento durante el proceso de duelo sólo se da en un número reducido de casos, y en respuesta a la solicitud de los padres.

Objetivo

Comprender las experiencias vividas que ayudan a los padres y madres a revivir después de la muerte de un hijo(a) por cáncer.

Pacientes y Método

Investigación cualitativa de tipo fenomenológico, basada en la perspectiva de Husserl, quien enfatiza que es un “regreso a la intuición reflexiva para describir y clarificar la experiencia tal como se vive y se construye desde la conciencia de la persona que porta el fenómeno en estudio”¹¹. Para el desarrollo de este estudio nos basamos en las etapas del proceso fenomenológico según Streubert¹²: Al inicio, las autoras realizaron una descripción personal del fenómeno de interés (*bracketing*), para traer a la conciencia lo que la situación en estudio era para cada una de ellas, y así distinguirlo de los participantes. La generación de la información se realizó a través de entrevistas en profundidad a cada uno de los participantes, posterior a la firma del consentimiento informado. La pregunta que guió la entrevista fue: ***¿Podría compartirme qué experiencias vividas le ayudaron a revivir después de la muerte de su hijo?*** Cada entrevista fue grabada y transcrita *literalmente*, para luego realizar un análisis comprensivo de cada una de ellas y así poder develar las unidades de significado y estructurar el fenómeno. Las autoras realizaron cada análisis por separado, para luego triangular las esencias develadas. El fenómeno fue validado por 3 de los sujetos participantes. Luego se realizó una revisión de la literatura en extenso para situar el fenómeno develado.

En un estudio fenomenológico, el criterio de inclusión más importante a considerar es que los participantes porten el fenómeno en estudio, cumpliendo con aspectos metodológicos y éticos. En este caso en particular, se incluyó a padres y madres de niños que fallecieron a causa del cáncer y que consideraban haber elaborado el duelo (Principio de Justicia), percepción que debía ser confirmada por la psicóloga de la Corporación Re-viviendo (Principio de Beneficencia). Otro de los criterios de inclusión, es que la muerte del hijo haya sido hace

más de un año. Esto se debe a que los expertos afirman que durante el primer año tras la pérdida, los deudos presentan cambios importantes tanto del ánimo como emocionales, por lo que son muy vulnerables (Principio de No Maleficencia). Estos padres y madres a su vez aceptaron voluntariamente participar (Principio de Autonomía).

El número de participantes se determinó aplicando el criterio clásico de la *saturación de esencias*. En este caso en particular, tras el análisis de los datos, las unidades se saturaron con el 5° participante, a partir de esta, las unidades de significado se fueron repitiendo, por lo que los investigadores resolvieron hacer 3 más, lo que permitió confirmar los resultados, logrando la saturación con 8 entrevistas.

Los participantes fueron 3 padres y 5 madres (entre 35 a 47 años). Al momento de ser entrevistados, llevaban un tiempo de duelo que fluctuaba entre 2 a 6 años. Todos los participantes estaban con pareja estable y tenían entre 2 a 3 hijos. Todos profesaban la religión católica, sin embargo, sólo dos de ellos eran practicantes. En relación a sus hijos fallecidos, los niños tenían entre 3 a 8 años al momento de morir.

Para velar por el rigor metodológico de este estudio se usaron las técnicas operacionales propuestas por Guba & Lincoln¹²: *Credibilidad* (validez interna) de las esencias construidas a través de un *member check* con un grupo focal de 3 participantes, quienes reconocieron su experiencia; *Auditabilidad* (Fiabilidad) a través de una descripción y explicación detallada de la metodología de la investigación en un informe final, que permite a otros investigadores comprender y seguir el proceso con detalle; *Confirmación* (objetividad) de los significados por medio de testimonios textuales que reflejaban las experiencias de los participantes, y la *Transferibilidad* de los hallazgos (validez externa) que permite generar una transferencia de los resultados a personas con vivencias similares, y a su vez poder ser validado por expertos.

Para cautelar el cumplimiento de los aspectos éticos de la investigación, se utilizó parte de la guía elaborada por Firby¹², considerando los criterios de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia. Además de contar con la

aprobación del Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, en agosto del 2008.

Resultados

Al analizar los testimonios de padres y madres entrevistados se develó que revivieron al *atribuirle sentido y significados a la vida, agonía y muerte de sus hijos*. Sin embargo, para lograr esto, los padres pasan por un proceso dinámico y continuo de múltiples vivencias, que van conduciendo a los participantes hacia el **tránsito desde la sobrevivencia hasta el revivir a sí mismos** mediante varios pasos. Éstos se despliegan en 5 dimensiones con sus procesos internos que son importantes de conocer, para poder comprender cómo se va desarrollando esta vivencia tan significativa para ellos.

Tránsito desde la sobrevivencia hasta el revivir a sí mismos

Comprender que su familia lo necesitaba

Cuando se produce la muerte de un hijo, no sólo los padres se ven afectados, sino también los hermanos y abuelos, entre otros. Este hecho marca profundamente a cada uno de los integrantes de la familia, generando quiebres, desánimo, apatía e intensa tristeza que perturba la dinámica familiar y su calidad de vida. Es por este motivo que varios de los padres y madres asumen la responsabilidad de sacar adelante al resto de la familia, volviendo a *ser el pilar de la familia*:

“...los pilares del hogar somos el papá y la mamá. Al ver que uno no estaba bien, decidí yo ser el pilar. Hubo momentos de mucha pena, en que también me sentí destruido... Veía tan mal a mi esposa que, no quería estar en la situación que estaba ella, quería sentirme útil para ayudarla... Me tomé la atribución de ser el pilar de la familia. Que el dolor y sufrimiento no me agarrara... porque si no, este hogar se derrumba”. (E1).

A su vez, algunos padres relatan que las primeras semanas sólo deseaban dormir, para así anular el profundo dolor y sufrimiento que

sentían. Sin embargo fue ahí que aparecieron sus hijos, lo que les ayudó a *tomar conciencia que sus otros hijos los necesitaban*, transformándose en su nueva razón de vida:

“Cuando te sucede algo así, de alguna manera tú te hechas a morir también... sientes que tu mundo se acabó, y cuesta encontrarle de nuevo un sentido a la vida... Porque yo estuve muchas semanas sin ganas de hacer nada, solo quería estar acostada. Un día desperté y estaban los 3 niños cerca de mí. Ahí dije: “Tengo que seguir, ellos me necesitan. La mamá no puede morir” Yo pensé en algún momento que me iba a morir también.” (E6).

Sentir el apoyo incondicional de Dios, su familia y la Corporación Re-Viviendo.

La pérdida de un hijo deja un vacío muy grande en los padres y madres, lo que genera en ellos soledad, frustración y culpas. Sin embargo, en este proceso de levantarse, ellos sienten que fue muy importante la presencia sostenedora de quienes lo rodeaban, lo que les lleva a *descubrir que siempre Dios estuvo junto a ellos*:

“Dios siempre estuvo a mi lado. Se lo dejé todo a Él, a pesar de que mi hijo murió, en el proceso yo nunca me sentí solo. Creo que eso es fundamental para cualquier papá que esté en esa situación”. (E1).

Por otro lado, los padres y madres manifestaron que el *compartir el dolor y sufrimiento dentro de la familia*, les permitió enfrentar de mejor manera la enfermedad y muerte de su hijo:

“Cuando fallece un hijo, yo creo que una de las cosas que es fundamental para que la persona o el matrimonio salga adelante es que los dos estén bien, juntos como pareja. Es como que la pedida de un hijo, aferra más a las personas”. (E5).

Una instancia importante que los padres y madres valoran en el proceso de revivir, es *tener la posibilidad de participar en la Corporación Re-Viviendo*, ya que encontraron un refugio donde pudieron sentir el apoyo incondicional de sus integrantes, compartiendo un sentimiento común: vivir el proceso de enfer-

medad de un hijo con un problema de salud oncológico, un proceso de agonía y por último, participar y acompañarlos en el momento de su muerte. Ellos sienten que nadie los puede entender mejor, que quien haya experimentado lo mismo:

“Entonces ahí hay una de las cosas que nos une en la agrupación, ¡es que todos pasamos por lo mismo! Todos sabemos lo que se siente. Cuando conversamos, él que está escuchando, ha sentido lo mismo que siente uno. Uno conversa con gente que realmente puede entenderlo... ¡ahí está la diferencia!” (E5).

Estar convencido que se hizo todo por ayudar al bienestar de su hijo

La muerte de un hijo puede generar en los padres y madres frustración y culpas por la creencia de haber fallado en su rol protector. Sin embargo, los que logran revivir, *sienten que hicieron todo lo humanamente posible por sus hijos*, aunque el desenlace no fue el que deseaban. Este “hicieron todo”, es haber brindado un cuidado amoroso e integral hasta el momento de la muerte:

“Lo que me dejó tranquila es que yo siempre estuve al lado, como mamá no le fallé. Aunque estuvieras una hora sobándole las piernas, ¡toda la noche sobándole las piernas! Yo siempre estuve ahí. ¡Nunca me dejé abatir! Siempre tuvo lo que necesitó, a tiempo. Saber que hice todo por él me ayuda, me da esa tranquilidad como para seguir adelante... yo fui la súper mamá. Eso es lo que más te deja tranquila...”

Y si tuviera que pasar por lo mismo, lo pasaría igual.” (E2).

Para algunos padres y madres fue muy importante *tener la convicción que el equipo de salud hizo todo por su hijo*, lo que les permitió valorar el cuidado, el tratamiento y los esfuerzos que ellos hicieron, a través de una comunicación fluida, respetuosa y sincera:

“Cuando tu aceptas que aquí no hubo culpa de nadie, acá se hizo todo lo que se pudo y estuvo al alcance del equipo médico, de la familia, etc.... Te da esa tranquilidad que tú logras aceptar cosas, y das vuelta la página, y mirar hacia delante. Y eso es importante,

muy importante... Te queda esa tranquilidad. Entonces hicimos todo lo posible, y nosotros colaboramos también con el equipo para que ellos hicieran todo lo que estuviera a su alcance”. (E4).

“Lo que más agradezco fue que siempre fueron muy sinceros con nosotros... nunca nos ocultaron nada de Matías. El día jueves en la mañana, una tía me dice: “Matías se está yendo, así que tienes que estar ahí” y yo entre a la pieza... ¡ahí dejo de respirar! Dentro de todo fue lindo, porque estaban las enfermeras, sus tías, y los doctores. La enfermera comenzó a cantar. Cuando lo pienso, en ese momento había mucho amor, mucho pero mucho amor en la pieza. Yo siempre pensé que ese momento iba a ser terrible, ¡pero no!, porque era tanto el amor que había en esa sala...Matías estaba rodeado de cariño, que se compensaba con el dolor” (E7).

Vivenciar el dolor y sufrimiento como parte de un proceso

La muerte de un hijo causa en los padres y madres un dolor y sufrimiento tan profundo que es muy difícil de sanar. Sin embargo, para lograr revivir, ellos en un primer momento deben enfrentar la *realidad tal cual es*, por más dolorosa que esta sea:

“No por el hecho que nuestros hijos hayan partido se acabó todo. Sí, nuestro dolor y sufrimiento está, sí... nuestra pena está. Eso va a estar por siempre, pero hay que aprender a vivir con eso. No es algo que se aprenda de la noche a la mañana”. (E8).

“Y decidí enfrentarme a la realidad... ¡ésta es mi realidad! Yo aunque llore y patalee, aunque haga lo que haga, esta situación es irreversible. Poner los pies sobre la tierra, y decir, con harta pena: ¡La vida continúa!...Yo creo que eso fue lo que más me ayudó”. (E1).

Luego reconocen que el *darse el tiempo y el espacio para expresar sus penas, rabias y miedos* les permitió liberarse y descargar en parte su sufrimiento:

“Pero también le daba tiempo a mi dolor y sufrimiento. Habían momentos que lloraba,

que me sentía re mal, que me tranquilizaba viendo fotos del Matías, recuerdos de él, como que esa parte me serenaba... Y a veces hablo del Matías, y la gente me escucha.

Me dejan expresarme. Y después que uno termina esto, sale como livianito. Pero los recuerdos están siempre, al Matías no me lo saco en ningún momento de mí". (E1).

Son esas vivencias las que les permiten comprender que todo el sufrimiento tenía un sentido, el cual estaba íntimamente ligado con un proceso de crecimiento personal y con la tarea que debían desarrollar como respuesta al legado que les habían dejado sus hijos:

"Pero lo rico de todo esto, es que cuando llegué a la cima, me dí cuenta que todo lo que había pasado me había servido para ser mejor persona, para preocuparme de mi prójimo". (E7).

Mantener un vínculo permanente con su hijo fallecido

Para los padres y madres, la muerte de sus hijos se da sólo en un plano corporal, ya que para ellos el espíritu de sus hijos está aún con ellos. Creen firmemente de que sus hijos mantienen una existencia como ángeles o seres espirituales, lo que los reconforta y les permite estar conectados en un vínculo permanente con ellos. Este "vínculo especial" nace cuando se despiden de su hijo, lo cual los reconforta en el momento de su muerte:

"Y me dice la doctora: "Mamita, despídate... despídate por que ya se tiene que ir".

Mi marido me queda mirando pálido. Lo agarré, lo abracé, sin soltarle su manito... y le hablé al oído: "Papito, te quiero mucho, te amo mucho, gracias por ser mi hijo... tu papito te quiere mucho, yo también te amo... pero ahora yo quiero que tu te vayas a descansar... ¡descansa!... Descansa, porque ya es mucho. Yo lo único que te pido es que me des fuerzas a mí.

Te amo, te quiero, te adoro...pero ahora vaya a descansar. ¡Te quiero mucho!"...

Después que dije eso... dio su último suspiro". (E8).

Con el paso del tiempo se va revelando y fortaleciendo un vínculo con el hijo fallecido,

lo cual se vivencia en múltiples situaciones como sentir que sus hijos/as los acompañan siempre, soñar con ellos o incluso vivenciar experiencias sobrenaturales. Sin embargo, la muerte origina un cambio en el tipo de vínculo padre-hijo que mantenían hasta ese momento. Este vínculo cambia de dirección, ya que pasan de ser protectores a protegidos de sus hijos:

"Mi hija ha sido el pilar fundamental en mi vida. Porque me da energía, fuerza, ganas de vivir, seguir... Porque Hayelen está todos los días conmigo ¡Ella es algo vivo que tengo! Lo único malo es que no la puedo abrazar."(E3)

El soñar con ellos es volver a verlos y poder abrazarlos, se transforma en un instante maravilloso y único, que les da la tranquilidad de poder confirmar que sus hijos están bien, en un lugar hermoso, y donde viven felices:

"He soñado siempre que Matías me dice que está bien:

"No te preocupes papi, yo estoy bien, estoy en una parte bonita". (E1).

Para los padres el vivenciar experiencias sobrenaturales con mi hijo, les permite mantener una forma de comunicación única:

"De hecho mi hijo se ha encargado de enviar mensajes, como en el día de la madre. La hija de una vecina me escribió una carta. Abajo me puso un papelito y me dijo: "Me llegó esto".

Era carta de Matías y me decía: "Mamá estoy bien, Matías"...

"¿Por qué escribiste eso?"...

"Porque Matías me dijo que se lo escribiera, y yo se lo escribí."

Siento que de alguna forma, trata de decirme cosas... Yo sé que está bien, se que está pendiente de mí." (E2).

Discusión

El proceso de duelo supone el esfuerzo de un trabajo personal, activo y doloroso, un desafío que conlleva una carga física, intelectual, emocional y espiritual de los deudos¹³. Durante este proceso, ellos sobrellevan una serie de cambios que son atemporales, y que Neimeyer¹⁴ lo describe como una "reconstrucción

salpicada de significados particulares de la pérdida para cada persona"¹⁵⁻¹⁷. Este fenómeno se observó en los participantes, quienes señalaron que con el paso del tiempo fueron elaborando su dolor, hasta que logran darle un sentido a tan amarga experiencia. De este modo, ellos van transformándose activamente en la medida que trabajan para adaptarse a un mundo nuevo, a través de la reconstrucción de sus significados^{14,18}. En el caso particular de esta investigación, presentaremos cada una de las esencias integradas en la vivencia en forma separada, con el objeto de situar los resultados en el contexto del saber ya construido por investigadores en el proceso de duelo y elaboración de éste, siguiendo el mismo orden en el cual se presentó el análisis de los resultados.

Comprender que su familia lo necesitaba

Si bien el duelo conlleva sensaciones y reacciones propias de cada uno, algunas de ellas se pueden identificar en la mayoría de los padres. Así, los participantes concuerdan que, en un primer momento y luego de la muerte de su hijo se sintieron muy abatidos, sin deseos de realizar sus actividades cotidianas e incluso con deseos de morir. Lo anterior concuerda con lo descrito en el artículo de Klass¹⁹, quien afirma que uno de los desafíos que tienen que enfrentar los padres en duelo es recuperar la tarea de cooperación con un otro, debiendo encontrar la manera de volver a cuidar a otra persona y apoyarlo. Es así como los progenitores reconocen que sus acciones en pro de elaborar su propio duelo, repercuten positivamente en sus hijos sobrevivientes, manteniendo la integralidad y unión familiar, que les da la seguridad emocional y psicológica de la relación²⁰. Con respecto a esto, varios autores sostienen que las madres consideran que la presencia de sus otros hijos las ayudó, dándoles la fuerza de voluntad, el valor y la motivación para seguir viviendo y, de esa manera, aceptar su "nueva identidad de padre"²¹ y su nuevo estatus social²²⁻²⁴.

Sentir el apoyo incondicional de Dios, su familia y Re-Viviendo

Varios autores sostienen que el apoyo familiar y el soporte social reducen el estrés y favo-

recen la elaboración de la pérdida, al entregar una red relacional significativa^{25,26}. Además, la posibilidad de crear un ambiente donde se pueda hablar de la pérdida dentro de la familia es de gran ayuda en la elaboración del duelo, especialmente en las familias que cuentan con una adecuada estabilidad matrimonial y lazos familiares fuertes^{27, 28}.

Hay padres que dejan de hablar o compartir con sus familiares y amigos, historias sobre sus hijos fallecidos, al sentirse poco comprendidos^{14,29}. Esta afirmación coincide con lo relatado por los entrevistados, quienes sostienen sentirse incómodos de hablar de sus hijos con familiares, no sólo porque los hacen callar, sino porque no desean provocarles penas adicionales o incomodidad frente a sus recuerdos.

No obstante, para los entrevistados el mayor apoyo "fue, es y será" el de sus pares, quienes, como ellos, sufrieron al ver a sus hijos enfermar, agonizar y morir a causa del cáncer. Varios autores contemporáneos aseveran en relación al duelo, que la posibilidad que tienen los padres en esta situación de contar con un soporte social, les permite compartir y expresar íntimas historias de la vida de su hijo fallecido, lo que puede llegar a ser muy positivo, especialmente si lo comparten con personas que han padecido la misma pérdida, generándose una identidad propia que les ayuda a sentirse perteneciente a un grupo de iguales, lo que a su vez disminuye la sensación de choque, injusticia y desamparo^{9,14,30,31-33}.

Estar convencido que se hizo todo por ayudar al bienestar de su hijo

La sensación de "haberlo dado todo", genera en los padres un impacto positivo durante el proceso de duelo, al contribuir en la entrega de significados al sufrimiento y a la pérdida del ser querido, y a una disminución importante de las culpas por no lograr la recuperación, lo que concuerda con los resultados develados en las investigaciones cualitativas de Koop & Strang³⁴ y Wheeler³⁵. A su vez, los deudos asignan a la intimidad de los últimos días como una instancia del "buen morir", al ser ellos quienes velaron por el bienestar de sus hijos, evitándoles el dolor y el sufrimiento en todo momento. De esa manera logran sentirse

los mejores padres, al brindarles los cuidados paliativos, especialmente en el hogar³⁶⁻³⁹.

Dumont et al²⁶, describieron que para los padres es muy importante que el equipo les haya permitido estar presentes en el momento de la muerte; ver que se respetó la dignidad del paciente; que se le dio un ambiente sagrado al momento final; que se les facilitó la organización de los arreglos funerarios y que se les entregó apoyo después de fallecidos. Lo que conlleva un soporte profesional adecuado, en especial si ellos se sintieron escuchados e informados en todo momento, y si además sintieron que a sus hijos se les brindó un cuidado amoroso y especial^{2,38,40}. Esto se suma a la necesidad de un proceso de seguimiento, que permite a los padres sentirse acompañados por quienes también colaboraron con sus hijos, y con quienes pueden compartir sus recuerdos⁴¹. De hecho la Sociedad Internacional de Pediatría Oncológica (SIOP), recomienda que el seguimiento tenga una duración de a lo menos dos años.

Vivenciar el dolor y sufrimiento como parte de un proceso

Neimeyer¹⁴ señala que los padres durante el proceso de duelo deben trabajar varios desafíos entre los cuales está el *Reconocer la realidad de la pérdida*, lo que le permite acomodarse y resignarse a la ausencia del niño fallecido. Esto en un espacio tanto físico como social dentro de la familia que ha dejado, por lo que se hace necesario confrontar la realidad con sus limitaciones, y de esa manera reconstruir un nuevo mundo, en cuyo interior habita su hijo fallecido¹⁵. El segundo desafío es: *Abrirse al dolor y sufrimiento*. Para el autor, los padres deben aprender a darle tiempo a su propio ritmo interior, de tal manera de hacer concientes las emociones, lo que permite elaborar y dar sentido claro a su pérdida, cultivando la madurez y profundidad personal al hacerlo. Es por ello que necesitan expresarse sin censuras, considerándolo terapéutico desde la palabra y desde la articulación de lo que le pasa ante alguien que escucha^{5,42,43}. El tercer desafío planteado por Neimeyer¹⁴ es: *Revisar nuestro mundo de significados*, etapa donde son reevaluadas las creencias, prioridades de su vida an-

terior, para reconstruirse un nuevo mundo, con un significado personal para cada experiencia, haciendo que la tragedia los transforme, y les permita crecer como persona, y de esa manera desarrollar una representación interna de un *sentido de sujeto*¹⁷. Es todo este proceso el que les permite incrementar su compasión, paciencia y empatía hacia el prójimo, ajustando sus metas y prioridades en la vida, lo que los hace sentirse más fuertes y con mejores herramientas para afrontar las situaciones difíciles, generándose de esa manera un desarrollo espiritual más profundo que le permite *restaurar* su nueva vida^{44,45}.

Mantener un vínculo permanente con su hijo fallecido

Aunque los autores tradicionales insistían que los deudos debían “olvidar” a través del desapego y re direccionar la energía emocional en otros vínculos, los investigadores contemporáneos como Rando⁴⁶, Silverman & Klass⁴⁷ y Neimeyer¹⁴, sostienen que los deudos sigan vinculados a los fallecidos al transformar sus conexiones simbólicas, transformándose en un factor sanador^{48,49}. Para Neimeyer¹⁴ uno de los desafíos que debe trabajar el deudo es *Reconstruir la relación con lo que se perdió*.

En relación a la despedida, Bermejo⁴ señala que es el *arte de decir adiós*, ya que conlleva el ser capaces de verbalizar con quien se va, el significado de la relación y asegurarle que seguirá en el corazón de los deudos, generando de esa manera un espacio para expresar los sentimientos que dan inicio al proceso de duelo.

Otra forma que da vida a la continuidad en el vínculo son los sueños. El hecho de soñar con sus hijos, se transformó en una de las formas de comunicación más concretas entre los deudos y fallecidos. Esto concuerda con las investigaciones de Klass¹⁹ y Arnold & Buschman³, en las cuales los padres afirman que a través de los sueños pueden confirmar que sus hijos están bien, lo que les ayuda a construir una alternativa entre la realidad y los anhelos. Incluso Kübler-Ross señala que se transforman en “mensajes” para los padres⁴⁸. Los participantes relataron situaciones o vivencias a las que no pudieron dar una explicación coherente y natu-

ral. Por su origen sobrenatural, los padres han preferido por mucho tiempo guardarlas como un recuerdo personal e íntimo, por miedo al ridículo o a que los tildaran de locos. Sin embargo, varias investigaciones han demostrado que estas vivencias se presentan en los deudos, quienes reportan manifestaciones post mortem de visiones, sensaciones de una presencia física y otras conexiones sobrenaturales con las personas fallecidas, generando en ellos un impacto positivo en su proceso de duelo, lo que para varios investigadores se puede considerar un proceso normal, y que permite a los padres dar otro sentido a su duelo^{14,48,50,51}.

Conclusiones

La presente investigación permitió comprender que los padres y madres vivencian varias situaciones y experiencias que les permitieron transitar desde el sobrevivir al revivir, y de esa manera poder atribuirle un significado a la vida, agonía y muerte de su hijo, transformando ese gran dolor y sufrimiento en amor, el que se ve reflejado en la ayuda incondicional de otro ser humano. A su vez, esta investigación permitió confirmar lo descrito por Neimeyer¹⁴ y Klass⁴⁹ en relación a la mantención del vínculo con el hijo después de la muerte, sin embargo se pudo develar que en los padres entrevistados esta relación había cambiado de dirección, donde ellos pasaban de ser protectores y cuidadores de sus hijos, a ser protegidos y cuidados por sus hijos.

Después del análisis de los resultados pudimos develar que los momentos más significativos durante el proceso de elaboración de la pérdida del hijo se iniciaron durante la enfermedad del niño, a través de la vivencia de situaciones de cuidado dados por el personal de salud y de los propios padres, lo que les permitió tener la convicción de haber hecho todo por sus hijos. La despedida es otro momento significativo, transformándose en una vivencia sagrada en la cual se fortaleció el vínculo que les permitió seguir unidos por siempre a sus hijos. A lo anterior se suma el acompañamiento incondicional de Dios y la familia en el momento de la muerte y tiempo después, siendo muy importante la aparición de grupos

de apoyo donde pudieron compartir su dolor y sufrimiento.

Como se analizó en la discusión, una de las situaciones más significativas para los padres fue el sentir que el equipo hizo todo lo humanamente posible por su hijo, lo que fue muy gratificante y tranquilizador, más aún si durante la atención se les permitió participar activamente de los cuidados. A su vez, los padres se mostraron agradecidos y confiados en la labor que brindó el equipo, percibiendo que a su hijo y a ellos se les entregó un cuidado integral, personal y cariñoso.

A partir de esto hallazgos, el desafío que tienen los equipos de salud oncológicos, es realizar una atención y cuidado holístico y humanizado durante el todo el periodo de enfermedad y en especial, en la fase terminal. Además debe crear nuevas estrategias de acompañamiento y apoyo a los deudos durante el duelo, dándoles el tiempo para abordar de forma consciente el proceso y de esa manera restablecerse como personas y padres, lo que les permitirá trabajar en su desarrollo personal y espiritual⁵. A su vez, se hace necesario reforzar los equipos de cuidados paliativos, a través del desarrollo de grupos de apoyo mutuo y el seguimiento de los deudos por un equipo de salud interdisciplinario y especializado en el apoyo en duelo, en cada uno de las unidades de oncología del país.

“Lo importante no es lo que la vida te hace, sino lo que tu haces con lo que la vida te hace”

(Edgar Jackson, 2006).

Limitaciones del estudio

Las autoras reconocen que una limitante de esta investigación fue que se estudió a un grupo de padres pertenecientes a una Corporación en particular, lo que se denominó grupo cautivo. Sin embargo, por tratarse de personas de extrema vulnerabilidad, se contactó con la única Corporación en nuestro país que está formada por padres y madres en esta situación, y que cuentan con el seguimiento y apoyo de un equipo interdisciplinario, en especial de un psicólogo, quien vela por el bienestar de los participantes. De esta manera se resguardó el

cumplimiento de los principios éticos que conlleva toda investigación.

Referencias

- 1.- *Saiki-Chaighill S*: The personal development of mothers of terminal cancer patients: How Japanese women change through the experience of caring for and losing their children to cancer. QHR. 2002; 12: 769-79.
- 2.- *Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter J*: Care - relate distress: a National study of parents who lost their child to cancer. JCO. 2005; 23: 9162-71.
- 3.- *Arnold J, Buschman P*: The continuing process of parental grief. Death studies 2008; 32: 658-73.
- 4.- *Bermejo J*: Estoy en duelo. Ed. PPC, Madrid. 2005.
- 5.- *Cabodevilla I*: Las pérdidas y sus duelos. Anales Sis San Navarra 2007; 30: 163-76.
- 6.- *Enright B, Marwit S*: Diagnosing Complicated grief: a close look. BJCP 2002; 58: 747-57.
- 7.- *Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J*: Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. The Lancet 2003; 361: 363-7.
- 8.- *Murphy S, Jonhson C, Wu L, Fan J, Lohan J*: Bereaved parents' outcomes 4 to 6 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: a comparative study demonstrating differences. Death Studies 2003; 27: 39-61.
- 9.- *Davies R*: New understanding of parents grief: literature review. JAN 2003; 46: 506-13.
- 10.- *Rodríguez N, Palma C, et al*: Protocolo Alivio del dolor y sufrimiento y Cuidados Paliativos del Niño con Cáncer. Ministerio de Salud de Chile, Santiago. 2008.
- 11.- *Ray M*: La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En Morse J. ed. Asuntos críticos en la metodología de investigación cuantitativa, Colombia: Editorial de Universidad de Antioquia. 2003; 39: 157.
- 12.- *Streubert H, Carpenter D*: Qualitative Research in nursing. Lippicott, Philadelphia. 1999; 43-62.
- 13.- *Guic E, Salas A*: El trabajo de Duelo. Revista de estudios médicos humanistas 2005; 11: 195-202.
- 14.- *Neimeyer R*: Aprender de las pérdidas. Ed. Paídos. Barcelona. 2002.
- 15.- *Chajud S, Estremero J*: Duelo. Evidencia. 2004; 7: 110-13.
- 16.- *Riley L, La Montagne L, Hepwoth J, Murphy B*: Parental grief responses and personal growth following the death of a child. Death Studies 2007; 31: 277-99.
- 17.- *Tizón J*: La muerte en tanto que pérdida de la vida. CeIR 2007; 1: 372-93.
- 18.- *Attig T*: Meanings of death seen through the lens of grieving. Death Studies 2004; 28: 341-60.
- 19.- *Klass D*: The spiritual lives of bereaved parents. Ed. Taylor & Francis. Bristol. 1999.
- 20.- *Stebbins J, Batrouney T*: Beyond the death of a child. The compassionate Friend Victoria. U.S.A. 2007.
- 21.- *Toller P*: Bereaved parents' negotiation of identity following the death of a child. CS 2008; 59: 306-21.
- 22.- *Riches G, Dawson P*: Lost children, living memories: the role of photographs in processes of grief and adjustment among bereaved parents. Death Studies 1998; 22: 121-40.
- 23.- *Talbot K*: What Forever Means After the Death of a Child: Transcending the Trauma, Living with the Loss. Ed. Taylor & Francis. Washington, DC. 2002.
- 24.- *Barrera M, Mammone N, Schneiderman G, Tallett S, Spencer L, Jovcevska V*: Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. OMEGA. 2007; 55: 145-67.
- 25.- *Hazzard A, Westons J, Gutierrez C*: After a child's death: factor related to parental bereavement. JBDP. 1992; 13: 24-30.
- 26.- *Dumont I, Dumont S, Mongeau S*: End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. QHR 2008; 18: 1049-61.
- 27.- *Neimeyer R, Prigerson H, Davies B*: Mourning and meaning. ABS 2002; 46: 235-51.
- 28.- *Bosticco C, Thompson T*: The Role of communication and story telling in the family grieving system. Journal of family Communication 2005; 5: 255-78.
- 29.- *Decinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Macpherson R, Aoun S*: Bereavement Support for families following the death of a child from cancer. Journal of psychosocial oncology 2006; 24: 65-82.
- 30.- *Dyregrov K*: Bereaved parents' experience of research participation. Social Science & Medicine 2004; 58: 391-400.
- 31.- *Stroebe M, Gergen M, Gergen K, Stroebe W*: Broken hearts or broken bonds?. En Klass D, Silverman P, Nickman S. Continuing bonds: new understandings of grief. Ed. Taylor & Francis Washington, DC: 1996; 31-43.
- 32.- *Sirkkiä K, Ahlgren B, Hovi L, Saarinen-Pihkala U*: Weekend courses for families who have lost a child with cancer. MPO 2000; 34: 352-5.
- 33.- *Polatinsky S, Esprey Y*: An Assessment of gender differences in the perception of benefit resulting from the loss of a child. JTS 2000; 13: 709-18.

- 34.- *Koop F, Strang T*: The Bereavement experience following home-based family care giving for persons with advance cancer. *AJN* 2003; 12: 127-44.
- 35.- *Wheeler I*: Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies* 2001; 25: 51-66.
- 36.- *Sinding C*: "Because you know there's an end to it": Caring for a relative or friend with advanced breast cancer. *PSC* 2003; 1: 153-63.
- 37.- *Wolfe J, Grier H, et al*. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *NEJM* 2000; 342: 326-33.
- 38.- *Lynn R*: Living in a world without closure: Reality for parents who have experienced the death of a child. *J Palliat Care* 2006; 22: 75-80.
- 39.- *Goodnough B, Drew D, Higgins S, Trethewie S*: Bereavement outcomes for parents who lose child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psycho-Oncology* 2004; 13: 779-91.
- 40.- *Raingruber B, Milstein J*: Searching for circles of meaning and using spiritual experiences to help parents of infants with life-threatening illness cope. *JHN* 2007; 25: 39-48.
- 41.- *Wolfe J, et al*: Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2006; 284: 2469-24.
- 42.- *Toller P*: Negotiation of dialectical contradictions by parents who have experienced the death of a child. *Journal of Applied Communication Research* 2005; 33: 46-66.
- 43.- *García A*: Continuidad de lazos entre madres y padres y sus hijos fallecidos. *Revista de enfermeros* 2008; 3: 34-44.
- 44.- *Roseblatt P*: Grief that does not end. En *Klass D, Silverman P, Nickman S*: Continuing bonds: new understandings of grief. Ed. Taylor & Francis, Washington: 1996; 45-57.
- 45.- *Hogan N, Greenfield D, Schmidt L*: Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies* 2001; 25: 1-32.
- 46.- *Rando T*: Grief and mourning. En *Wass H, Neimeyer R*: Dying: facing the facts. Ed. Taylor & Francis, Bristol: 1995; 211-39.
- 47.- *Silverman P, Klass D*: Introduction: What's the problem. En *Klass D, Silverman P, Nickman S*: Continuing bonds: new understandings of grief. Ed. Taylor & Francis, Washington, DC: 1996; 3-23.
- 48.- *Kübler-Ross E*: On children and death. Ed. Collier books, New York: 1993.
- 49.- *Klass D*: Continuing conversation about continuing bonds. *Death Studies* 2006; 30: 843-58.
- 50.- *Malinski V*: Dying and grieving seen through a unitary lens. *NSQ* 2006; 19: 296-7.
- 51.- *Brotherson S, Soderquist J*: Coping with a Child's Death. *J Fam Psychother* 2002; 13: 53-86.

Esta investigación no contó con apoyo económico. Fue resultado de una tesis para optar al grado de Magíster, del Programa de Magíster en Enfermería clínica de la Pontificia Universidad Católica de Chile.