

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN
PROCESO DE AFRONTAMIENTO DE LA MADRE FRENTE A LA
ENFERMEDAD DEL HIJO(A) DIAGNOSTICADO(A) CON LEUCEMIA LINFOIDE
AGUDA QUE ESTÁ SIENDO TRATADO EN LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SANTANDER.

DIANA XIMENA ESPINEL PRADA
YULY ANDREA REY CARREÑO

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
BUCARAMANGA

2015

**ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN
PROCESO DE AFRONTAMIENTO DE LA MADRE FRENTE A LA
ENFERMEDAD DEL HIJO(A) DIAGNOSTICADO(A) CON LEUCEMIA LINFOIDE
AGUDA QUE ESTÁ SIENDO TRATADO EN LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SANTANDER.**

DIANA XIMENA ESPINEL PRADA

YULY ANDREA REY CARREÑO

Trabajo de grado para optar al título de:

TRABAJADORA SOCIAL

DIRECTORA

ADRIANA VEGA MARTÍNEZ

TRABAJADORA SOCIAL

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

BUCARAMANGA

2015

DEDICATORIA

A Dios por brindarme tantos momentos maravillosos que me han permitido alcanzar mis sueños, por todas esas personas que ha puesto en mi camino para guiarme y llenarlo de luz.

A mi mamá, la mujer más maravillosa del mundo, que ha estado siempre para mí, cuidándome y llenándome de su amor. Es mi persona favorita y mi apoyo incondicional, mis logros son sus logros. Amor eterno por ella.

A mi padre, quien con su lucha constante me demuestra su gran amor y la confianza que tiene en mí y en mis sueños.

A mis amigos y familiares, quienes han llenado mi vida de sonrisas y de inolvidables recuerdos.

DIANA XIMENA ESPINEL PRADA

DEDICATORIA

A Dios por permitirme cumplir esta gran meta, por colocar en mi camino personas maravillosas que aportaron en mi vida, tanto a nivel académico como personal.

A mi madre Alba Yaneth, por su entrega y paciencia, por ser ese apoyo constante durante todos estos años.

A mis hermanos, Nelson Andrés y Javier Alejandro, mis dos grandes amores, con quienes he compartido momentos de alegría, de tristezas y de algunas peleas.

A mi nonita Guillermina, quien ha sido mi mayor apoyo, y ha compartido todos mis triunfos, a ella le debo quien soy.

A mi tío Luis Francisco, es la persona que desde el cielo me ha cuidado y protegido, fue una de las personas más importantes de mi vida, con su alegría y carisma alegraba mis días.

YULY ANDREA REY CARREÑO

AGRADECIMIENTOS

A Dios por la vida y por ser la guía que nos ilumina en los momentos oscuros permitiéndonos alcanzar cada meta propuesta y ser feliz.

A nuestros familiares por su apoyo incondicional y por la confianza que han otorgado a cada meta que nos hemos propuesta en nuestras vidas.

A nuestros docentes, por ser parte indispensable en nuestra formación profesional, por brindarnos sus conocimientos y apoyarnos en esta etapa de nuestra vida

A nuestra profesora y directora de trabajo de grado Adriana Vega Martínez quien con su profesionalismo, amistad, confianza y conocimientos nos guio hacia la culminación de uno de nuestros más importantes sueños, ser trabajadoras sociales.

DIANA XIMENA ESPINEL PRADA

YULY ANDREA REY CARREÑO

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	13
1. METODOLOGÍA	19
2. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	24
3. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	31
4. CONCLUSIONES	39
BIBLIOGRAFÍA	41

RESUMEN

TITULO: PROCESO DE AFRONTAMIENTO DE LA MADRE FRENTEA LA ENFERMEDAD DEL HIJO(A) DIANOSTICADO(A)CON LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA QUE ESTA SIENDO TRATADO EN LA UNIDAD DE ONCOLOGIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SANTANDER

AUTORAS: DIANA XIMENA ESPINEL PRADA, YULY ANDREA REY CARREÑO¹

DIRECTOR: ADRIANA VEGA MARTINEZ²

PALABRAS CLAVE: Cuidador primario, leucemia linfoide aguda, afrontamiento.

DESCRIPCIÓN:

El cáncer sigue siendo una de las principales causas de mortalidad en el mundo, esta patología puede llegar a afectar a todos los seres humanos sin importar su edad o su género. Es la leucemia linfoide aguda uno de los principales tipos de cáncer que está amenazando a la población cada vez más joven; son los niños(as) de 2 a 5 años de edad quienes en los últimos tiempos han tenido que recibir este difícil diagnóstico; esta enfermedad demanda grandes cambios a nivel personal y social que los afecta a ellos(as) como a su familia; y para esta investigación en concreto se pudo establecer que son las madres quienes adquieren por voluntad propia el rol de cuidadoras primarias de los pacientes, esto debido a que son las que los(as) acompañan en sus hogares, así como en la misma institución durante todo el proceso que busca la rehabilitación de la enfermedad, siendo ellas su principal red de apoyo tanto emocional como familiar. Este artículo da a conocer los resultados de un estudio cualitativo que permitió desde un enfoque fenomenológico, implementándose como técnicas de recolección de información; la observación no participante y la entrevista no estructurada en profundidad; para así conocer las diversas estrategias de afrontamiento que han desarrollado las madres a lo largo del proceso de enfermedad de sus hijos(as), para dar respuesta a cada una de las adversidades que se presentaron en el camino y de esta manera garantizar el bienestar de los niños(as); para esto se hizo necesario, como primera medida reconocer los recursos personales que utilizan las madres en los diferentes estadios de la enfermedad del niño(a) diagnosticado(a), así como la descripción de las respuestas de las madres frente a los diferentes estadios de la enfermedad de su hijo(a).

¹ Estudiantes de X semestre de Trabajo Social de la Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga

² Docente cátedra, Escuela de Trabajo Social de la Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Colombia. Especialista en Gerencia de la Seguridad Social. Trabajadora Social

ABSTRACT

TITLE: COPING PROCESS FROM MOTHER'S DISEASE ON CHILD DIAGNOSED ACUTE LEUKEMIA LYMPHOID THAT ARE BEING TREATED IN ONCOLOGY UNIT OF THE UNIVERSITY HOSPITAL OF SANTANDER*

AUTHORS: DIANA XIMENA ESPINEL PRADA, YULY ANDREA REY CARREÑO³

DIRECTOR: ADRIANA VEGA MARTINEZ⁴

KEYWORDS: Primary caregiver, acute lymphoblastic leukemia, coping.

DESCRIPTION:

Cancer remains one of the main causes of mortality in the world; this pathology can affect all human beings regardless of age or gender. It is acute lymphoblastic leukemia one of the main types of cancer that is threatening the increasingly young population; there are children of 2-5 years who in recent times have had to receive this difficult diagnosis; this disease demand major changes to personal and social level that affects them and their family; and for this particular investigation it was established that are the mothers who acquire voluntarily the role of primary patient caregivers, this because they are the ones that accompany their homes as well as at the same institution for the entire process that seeks the rehabilitation of the disease, these being the main network for support both for the emotionally and family . This article discloses the results of a qualitative study that allowed from a phenomenological approach implemented as data collection techniques; non-participant observation and unstructured interviews in depth; in order to meet the various coping strategies that mothers have developed along the process of their children's disease, to address each of the adversities that arose along the way and thus ensure the welfare of children; for this it was necessary as a first step to recognize the personal resources used by mothers at different stages of the disease of the child diagnosed , as well as a description of the responses of mothers against the different stages of the illness of his child.

³ Students of X semester of work Social of the Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Colombia

⁴ Teaching chair, school of work Social of the Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Colombia. Specializing in management of social security. Social Worker.

INTRODUCCIÓN

Según cifras oficiales otorgadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer se ha convertido en una de las principales causas de mortalidad en el mundo y “se le atribuyen 8.2 millones de defunciones en todo el mundo en el 2012”⁵. Su incidencia ha aumentado en un 50%, lo que prevé que el número de muertes por cáncer aumentará con el transcurso de los años. Esta tendencia muestra que la patología no discrimina edades, al contrario cada vez se hacen más frecuentes diagnósticos a edades más tempranas, lo cual permite dejar a un lado la creencia popular de que el cáncer es una enfermedad exclusivamente de los adultos y se ratifica el hecho que, “además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida es una enfermedad que simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad”⁶.

Hoy el cáncer infantil es una de las más grandes y notorias problemáticas que afronta el sector de la salud a nivel mundial. “Se denomina cáncer infantil a todos los tipos de cáncer que ocurren en niños antes de los 15 años de edad”⁷. “Actualmente esta patología es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes. En el primer año de vida ocupa el tercer lugar, superada también por la mortalidad derivada de las malformaciones congénitas. La incidencia anual para todos los tumores malignos en niños menores de 15 años es de 12,45 por cien mil”⁸.

⁵ OMS. Organización Mundial de la Salud. 2008. Disponible en: <http://www.who.int/features/2006/cancer/es/>. Recuperado el 14 de Marzo de 2015

⁶ BUENO CARRANZA, A., & MORA FRANCO, N. "No todo está perdido" Vivencias de los padres frente a la leucemia de su hijo desde la perspectiva masculina. Trabajo de Grado, Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de enfermería, Bogotá. 2013.

⁷ RAMÍREZ MARROQUÍN, K. F., & TOBAR MURCIA, J. N. "Como si no tuviera nada": Vivencias de niños y niñas con diagnóstico de cáncer en la ciudad de Bogotá. Trabajo de grado, Universidad Pontificia Javeriana, Facultad de enfermería, Bogotá. 2013.

⁸ PACHECO, M., & MADERO, L. Oncología Pediátrica. Psicooncología. 1997. 0(1), 107-116

La OMS afirma que el tipo de cáncer más frecuente en niños(as) es la leucemia, más conocida como cáncer en la sangre.

Según González & Restrepo (2011)⁹

Existen diferentes tipos de leucemia y dentro de éstos se encuentra la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA). Esta patología es un tipo de cáncer de la sangre o de la médula ósea, que se produce debido a que hay una sobre-producción de linfocitos, que son un tipo de glóbulos blancos. (pág. 15). Cardoso & Contreras (2007), señalan que según estadísticas de instituciones que se dedican al tratamiento del cáncer en el país, anualmente en Colombia mueren unos 630 niños por esta enfermedad. “Lo peor, es que en este mismo periodo se diagnostican 200 mil nuevos casos de cáncer en menores de 15 años. (Cardoso & Contreras, 2007, p. 9, como se citó en González Iregui & Rojas Restrepo, 2011, p. 15)

Los niños(as) que padecen LLA presentan múltiples síntomas y precisan de un cuidado permanente y continuo que va más allá de la atención que ofrecen las Instituciones Prestadoras de Servicios de salud (IPS). “En este tipo de leucemia los signos y síntomas se relacionan con el grado de citopenia (anemia, neutropenia y trombocitopenia) al momento del diagnóstico. Las manifestaciones clínicas más frecuentes son: fiebre, sangrado, linfadenopatías, esplenomegalia, fatiga, hepatomegalia, dolores óseos, anorexia, dolor abdominal.”¹⁰.

Cada uno de los aspectos señalados generan “cambios por los cuales deben pasar los niños, los cuales encierran aspectos como no poder llevar una vida normal, el sentirse distinto a los demás, en algunos casos la estigmatización y todo lo concerniente a su entorno social, escolar y familiar, que encierran cambios principalmente en las rutinas y la dinámica de las relaciones”¹¹.

⁹ GONZÁLEZ IREGUI, C., & ROJAS RESTREPO, J. Efectos de la imaginación guiada sobre la calidad de vida de niños con leucemia linfoblástica aguda. Tesis de Grado, Universidad Javeriana, Psicología, Bogotá. 2011

¹⁰ RAMÍREZ MARROQUÍN, K. F., & TOBAR MURCIA, J. N. Op. Cit. P.40

¹¹ *Ibíd.* Pág. 43

De esta forma, las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que trae consigo la Leucemia Linfóide Aguda no sólo afectan a los infantes sino también a sus familias, en cuyo contexto surge la figura del cuidador primario como un protagonista destacado en el proceso de rehabilitación de la enfermedad.

El cuidador “es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se distinguen dos categorías: los primarios y los secundarios. El primero es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como cónyuge, hijos, hermanos o padres. El segundo no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo”¹².

Como se ha señalado, hablar de cáncer cualquiera que sea el tipo genera una relación directa con la muerte, “la palabra cáncer es atemorizante, tanto que suele provocar reacciones de miedo y angustia en las personas que lo asocian con la muerte y el sufrimiento”¹³. Debido a que esta patología puede ser considerada una enfermedad de tipo terminal y nadie está preparado para recibir este dictamen sin importar lo común que sea, sentimientos de miedo y desolación invaden tanto al enfermo como a su familia, quienes son los principales acompañantes en todo el proceso de enfermedad, desde el diagnóstico hasta la búsqueda de un tratamiento tanto curativo como paliativo.

Ser los padres de un niño(a) diagnosticado con cáncer es una situación compleja; nadie quiere ver a su hijo(a) sufrir y mucho menos batallar diariamente con la idea de perderlos a causa de una enfermedad crónica, cuyo comportamiento suele ser incierto; pero son las madres de estos niños(as) que en algunos casos aún son

¹² MARTÍNEZ RUIZ, E. D., DÍAZ VEGA, F., & GÓMEZ BLANCO, E. I. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. Trabajo de grado, Universidad Veracruzana, Enfermería, México. 2010.

¹³ PEÑA CUARTAS, L. V. Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de Sus hijos. Investigativo, Universidad católica de Pereira Facultad Ciencias Humanas, Sociales y de la Educación, Antioquia, Medellín. 2012.

menores lactantes, quienes se convierten en las cuidadoras primarias dentro de todo el proceso salud-enfermedad.

“La fase del diagnóstico de cáncer infantil será vivida por la madre como una etapa similar a un duelo, en la que se pierden expectativas y deseos y llegan períodos que alternan sentimientos de incredulidad y frustración”¹⁴ “No obstante, se ha encontrado que el impacto inicial que conlleva el recibir el diagnóstico de cáncer infantil va cambiando con el tiempo”¹⁵.

El impacto generado por la noticia, se transforma a medida que las personas entran en una etapa de conciencia, en la que empiezan a afrontar la nueva situación generada a raíz del diagnóstico de la enfermedad. Lazarus y Folkman definieron el proceso de afrontamiento como “esfuerzos cognitivos, emocionales y conductuales dirigidos a manejar las demandas internas y ambientales que exceden los recursos de la persona”¹⁶. También lo describieron como “un proceso relacionado con los significados que la persona construye sobre la situación demandante”¹⁷.

Por lo anterior, las madres como cuidadoras primarias han tenido que generar estrategias de afrontamiento, que les permiten dar solución a cada problema que se produce en el camino, para evitar mayores complicaciones que puedan afectar directamente el bienestar de sus hijos y el bienestar de ellas mismas. Según Ortiz “Ser cuidadores no es una labor fácil, debido a que se produce una situación de

¹⁴ CABALLERO TALAVERA, M. L. Sensitividad en madres de niños con cáncer de entre 3 y 5 años de edad. Trabajo de grado, Pontificia Universidad católica del Perú, Lima. 2012.

¹⁵ *Ibíd.* Pág. 8

¹⁶ MARISTANY, M. Estudio sobre estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en una muestra de adolescentes de Buenos Aires. Investigativo, Universidad De Belgrano, Buenos Aires. 2006.

¹⁷ *Ibíd.*

incertidumbre y surgen repercusiones tanto físicas como psicológicas que generan altos niveles de estrés”¹⁸

Para Moreira & Angelo¹⁹, (2008)

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 misma 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. (pág. 2).

Las estrategias de afrontamiento, que como lo plantean Leibovich, Schmidt & Marro se entienden como un particular modo de responder a las diferentes situaciones que generan estrés, poseen una función positiva de mitigar los efectos nocivos del mismo. (2002, p. 31). Estas permiten a las madres cuidadoras de los pacientes oncológicos no decaer ante las adversidades sino afrontarlas de una manera adecuada sin generar un gran número de problemas que afecten directamente el bienestar tanto de ellas como de sus propios hijos(as). Estas estrategias nacen como respuesta inmediata a una situación que genera malestar tanto físico como emocional en la vida de una persona; ésto no quiere decir que todas las estrategias que se utilizan frente a una situación estresante sean adecuadas. Cuando una madre toma el rol de cuidadora primaria de su hijo diagnosticado con LLA, desde el mismo momento del diagnóstico, se enfrenta a un gran número de momentos demandantes que exigen lo mejor de ellas. Es por eso que muchas veces sin darse cuenta han acudido a diversas estrategias de afrontamiento que les ha permitido dar solución a las problemáticas que genera la enfermedad y sus tratamientos. Por lo descrito, se hace importante identificar y analizar el uso de dichas estrategias para conocer cómo éstas han aportado positivamente o negativamente en la vida de las madres y de sus hijos(as).

¹⁸ PEÑA CUARTAS, L. V. P. Cit. Pág. 3

¹⁹ MOREIRA, P. L., & ÁNGELO, M. Ser madre de un niño de cáncer, construyendo la relación. Revista Latino-am Enfermagem, 8. (Mayo-junio de 2008)

A partir de las consideraciones señaladas se desarrolló un estudio con madres cuidadoras primarias con hijos(as) diagnosticados(as) con leucemia linfocítica aguda, que están siendo tratados en la Unidad de Oncología del Hospital Universitario de Santander durante el año 2014. Este trabajo fue de corte cualitativo y enfoque fenomenológico y estuvo sustentado bajo los principios de la teoría del afrontamiento, establecidos por Lázarus y Folkman en el año 1986, descritos previamente. Para la captura de información se realizaron entrevistas directas y abiertas a profundidad a seis madres quienes desempeñaban el rol de cuidadoras primarias²⁰.

En la investigación emergieron seis categorías identificadas como: resolución de problemas, búsqueda de información, expresión de emociones, búsqueda de apoyo espiritual, recursos personales y respuesta frente a los estadios de la enfermedad, en las cuales se evidencia la información obtenida por las madres cuidadoras que deriva de sus propias experiencias.

Se espera que este estudio revele la importante labor de las madres dentro del proceso de rehabilitación de sus hijos(as), debido a que ellas han tenido que adaptarse de manera rápida y eficaz a las nuevas situaciones y roles que se han generado, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la actualidad por medio de estrategias de afrontamiento, las cuales buscan el bienestar global de los niños(as).

²⁰ LAZARUS, R. Coping Theory and Research: Past, present, and future. *Journal of Biobehavioral Medicine*. 1993. 55, 237.

1. METODOLOGÍA

➤ MÉTODO

Esta investigación estuvo fundamentada bajo una postura fenomenológica. Para Morton (1992 en Drew, 2001):

La fenomenología es el estudio empírico de un número limitado de formas cualitativas diferentes por medio de las cuales experimentamos, conceptualizamos, y/o entendemos un fenómeno en particular. Estas experiencias y entendimientos diferentes son caracterizados en términos de categorías de descripciones, lógicamente relacionadas entre sí, y formando jerarquías en relación a los criterios dados. Tal conjunto de categorías ordenadas de la descripción es llamado el resultado del espacio del fenómeno en cuestión. Los participantes en el estudio son invitados a reflexionar previamente en aspectos no tematizados del fenómeno. El análisis se lleva de manera iterativa (dependiendo de las respuestas de los sujetos) sobre esas reflexiones. Son discutidas por los participantes las formas diferentes y distintivas de experiencia el fenómeno, las cuales son las unidades de análisis y no los individuos en particular. Las categorías de las descripciones corresponden a esas maneras diferentes de entender y la relación lógica que puede establecerse entre ellas, lo cual constituye el principal resultado de un estudio fenomenológico²¹

La postura señalada anteriormente permitió un acercamiento a la realidad que a diario enfrentan los cuidadores primarios de niños(as) con LLA que son tratados en el Hospital Universitario de Santander, es importante establecer que este rol es desarrollado únicamente por las madres. A su vez esta postura permitió identificarlas estrategias de afrontamiento desarrolladas por ellas durante el proceso de rehabilitación, así como reconocer los cambios que generó dicho proceso e identificar los recursos personales que utilizan las madres en los diferentes estadios de la enfermedad de su hijo(a), para finalmente realizar la

²¹ CHIRINOS, A. J., & MOLINA MOLINO, M. C. Determinantes de la elección de satisfacción en una mujer bisexual. Trabajo de Grado, Universidad Rafael Urdaneta, Psicología, Maracaibo. 2009. Pág. 114.

descripción de sus respuestas frente a la enfermedad, lo cual permitió el cumplimiento de los objetivos planteados al inicio de esta investigación.

Gracias a la fenomenología, se logró conocer los sentimientos, pensamientos, y temores de las madres frente a la LLA y las expectativas que tienen sobre su futuro y el de sus hijos(as). A demás, le permitió a ellas poder exteriorizar esa carga interna llena de incertidumbre y especulaciones con la que deben luchar diariamente.

De esta forma se recurrió a la metodología de la investigación cualitativa:

Por lo común, se utiliza primero para descubrir y refinar preguntas de investigación. A veces, pero no necesariamente, se prueban hipótesis (Grinnell, 1997). Con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones. Por lo regular, las preguntas e hipótesis surgen como parte del proceso de investigación y éste es flexible, y se mueve entre los eventos y su interpretación, entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad, tal y como la observan actores de un sistema social previamente definido²².

Para seleccionar a las participantes, se realizó un acercamiento inicial a diez cuidadoras de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfoide y a medida que se estableció un diálogo con ellas se conoció que las diez cuidadoras eran madres de los pacientes; sus edades oscilaban entre los 24 y 35 años y provenían de diferentes municipios del departamento de Santander, Colombia. De estas diez madres, sólo seis tenían hijos(as) diagnosticados con LLA, las otras mujeres cuidaban sus hijos(as) quienes padecían otro tipo de cáncer y se encontraban asistiendo a controles anuales debido a que la enfermedad había sido superada y no debían estar constantemente bajo revisión médica en la Unidad de Oncología.

²² LÓPEZ ANGULO, E. Política Fiscal y Estrategia como Factor de Desarrollo de la Mediana Empresa Comercial Sinaloense. Un Estudio de Caso. Tesis doctoral, contaduría y Administración, México. 2011.

Por lo anterior se eligieron las madres cuyos hijos(as) padecían LLA y eran tratados en el Hospital Universitario de Santander. Posteriormente a estas mujeres se les realizó una entrevista abierta a profundidad, donde se manejaron temas relacionados con los sentimientos generados por el diagnóstico; los temores sentidos durante todo el proceso; la visión futura que poseían sobre la enfermedad de sus hijos(as) y el apoyo interno y/o externo que les había permitido manejar las diversas situaciones producidas durante el proceso salud-enfermedad. Otra técnica utilizada fue la observación no participante antes y después de las entrevistas, que permitió conocer la relación entre madre-hijo(a) durante el tiempo que el menor se encontraba dentro de la institución y la manera como ellas enfrentaban situaciones cotidianas presentes en la fase del tratamiento, como lo eran la hospitalización de sus hijos(as) para recibir las terapias prescritas, la contención de la expresión del dolor después de cada sesión de quimioterapia o de la toma de algún examen y la forma como ellas se relacionaban con otras madres y con el personal médico de la institución.

La observación no participativa es:

Una observación realizada por agentes externos que no tienen intervención alguna dentro de los hechos; por lo tanto no existe una relación con los sujetos del escenario; tan sólo se es espectador de lo que ocurre, y el investigador se limita a tomar nota de lo que sucede para conseguir sus fines²³.

Las entrevistas abiertas a profundidad como lo señala Cicourel, consisten “en adentrarse al mundo privado y personal de extraños con la finalidad de obtener información de su vida cotidiana”²⁴.

Según Taylor & Bogdan, en esta técnica:

²³ CAMPOS, G., & LULE, N. E. (Enero-Junio de 2012). La observación, un método para el estudio de la realidad. *Revista Xihmai*, VII(13), 45-60.

²⁴ ROBLES, B. (18 de Septiembre-Diciembre de 2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Revista Cuicuilco*, 18(52), 30-49.

El entrevistador es un instrumento más de análisis, explora, detalla y rastrea por medio de preguntas, cuál es la información más relevante para los intereses de la investigación, por medio de ellas se conoce a la gente lo suficiente para comprender qué quieren decir, y con ello, crear una atmósfera en la cual es probable que se expresen libremente²⁵.

El objetivo de la implementación de las anteriores técnicas estuvo sujeto a la mejor comprensión del proceso de afrontamiento de las madres, reconocer sus recursos personales y describir sus respuestas frente a los diferentes estadios de la enfermedad.

La entrevista abierta en profundidad fue de tipo no estructurada, debido a que ésta por ser flexible “permite mayor adaptación a las necesidades de la investigación y a las características de los sujetos”²⁶, cada una se desarrolló en un tiempo de 65 minutos aproximadamente y fueron grabadas para su posterior transcripción.

El análisis, parte de la información transcrita que permitió conocer lo expresado por las participantes y acorde con sus testimonios y con el objetivo de la investigación se procedió a ordenar y a agrupar la información por categorías que concentraron ideas o temas similares. Seguidamente, para simplificar el manejo de la información se generaron códigos que correspondieron a cada una de las respuestas brindadas por las madres, donde se establecieron números de uno al seis. Los códigos fueron los siguientes: Madres cuidadoras (MC1, 2, 3, 4, 5 o 6).

A partir de las subjetividades expresadas por las madres cuidadoras surgieron seis categorías. *La primera*, relacionada con la resolución de problemas, hace referencia a la capacidad que desarrolla la madre para poder convivir con nuevas situaciones producto de la enfermedad, las cuales pueden ser estresantes como el

²⁵ *Ibíd.* Pág. 40

²⁶ VARGAS JIMÉNEZ, I. (Mayo de 2012). La entrevista en la investigación cualitativa: Nuevas tendencias y retos. *Revista Calidad en la Educación Superior*, 3(1), 21.

cambio de lugar de residencia, distanciamiento con la familia, tratamiento de la enfermedad del hijo(a), entre otras.

En la segunda categoría de análisis, la búsqueda de información, se abordan las diferentes herramientas utilizadas para este fin debido a que éstas le permiten a la madre empezar a conocer la enfermedad padecida por sus hijos(as), ya sea por información disponible en la web, la proporcionada por el personal médico del hospital o por la interacción que se tiene con otras madres cuyos hijos(as) también padecen la enfermedad.

La tercera categoría referida a expresión de emociones, involucra básicamente todos los estados emocionales a los que se ven enfrentadas diariamente las madres cuidadoras de los niños(as) diagnosticados con leucemia linfocítica aguda, pasando desde la negación de la situación que están experimentando sus hijos(as) hasta la aceptación de la enfermedad; desde la esperanza y el valor de la lucha diaria hasta la incertidumbre y el miedo por la pérdida.

La cuarta categoría de análisis, búsqueda de apoyo espiritual, enfatiza sobre la ayuda “extra” que busca la madre para afrontar las diversas situaciones que se han generado en sus vidas desde el diagnóstico de la enfermedad de su hijo.

La quinta categoría de análisis, corresponde a recursos personales vistos como las herramientas que evitan que una situación de origen estresante pueda generar consecuencias adversas y para finalizar surgió una *sexta categoría* que son las respuestas frente a los diferentes estadios de la enfermedad. En este último aspecto se aclara que en salud cuando se habla de estadios se hace referencia al nivel de gravedad de la patología en el cuerpo, entre más avanzado sea el estadio más peligrosa es la enfermedad.

2. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los relatos de las mujeres participantes revelaron que desde el diagnóstico de la enfermedad han experimentado situaciones estresantes, las cuales generaron cambios drásticos en su cotidianidad que han afectado su vida personal, familiar y social. La información recolectada se organizó y agrupó en seis categorías a saber:

✓ Resolución de problemas:

Algunas de las madres cuidadoras que participaron en el estudio no proceden de la ciudad de Bucaramanga, pero debido al tratamiento de su hijo han tenido que movilizarse y radicarse en zonas cercanas al Hospital Universitario de Santander para dar respuesta de manera rápida y eficaz ante cualquier crisis; Lorena madre de Juan José, relata:

“...Solo nos dijeron que el primer mes del tratamiento el niño tenía que estar hospitalizado, por eso nos tocó venimos, dejé a mi hijo mayor con mi mamá en la finca y mi esposo se quedó en Bogotá trabajando. Y pues ahora andamos viviendo por acá cerca en un albergue, así estoy más al pendiente del niño porque con esta enfermedad en cualquier momento toca traerlo de urgencias”²⁷

Como lo plantean las madres lo más seguro para el bienestar físico de sus hijos(as) es estar cerca de la institución prestadora de servicios de salud, por lo menos durante el tiempo que continúe el tratamiento. El cambio de ciudad, como ellas lo expresan, les genera un cambio total de vida, porque debieron dejar atrás no solo su casa, sino a sus esposos, a sus madres e incluso a otros hijos(as), generando en ellos y ellas sentimientos de soledad y de abandono. El cambio de residencia trae consigo mayor demanda económica. Carmen madre de Isabela

²⁷ENTREVISTA con MC2, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfocítica aguda. Bucaramanga, 2015.

relató cómo perdió su empleo y debió recurrir a trabajos informales para su sostenimiento:

“... Yo no podía seguir trabajando porque ella necesitaba de mí todo el tiempo tanto en la casa como en el hospital. Yo no conté con el apoyo del papá de la niña y mi familia es de lejos, entonces todo lo tenía que hacer yo. Por eso me ha tocado vender almuerzos o vender postres, hasta afiches y calendarios. Ahorita estoy vendiendo almuerzos todos los viernes por encargo, muchas personas que trabajan en el hospital me compran y también vendo cupcakes muy ricos, con eso me estoy ayudando”²⁸.

✓ **Búsqueda de información:**

Según las cuidadoras, desde el conocimiento del diagnóstico se ha generado un gran número de dudas y temores sobre la enfermedad que padece su hijo(a) a los que se han enfrentado por medio de la búsqueda de información para conocer más sobre la patología, los tratamientos y sus consecuencias; así mismo esta tarea les ayuda a sentirse agentes activas en el proceso de rehabilitación como lo muestran sus propias expresiones; Gloria madre de Nicolás, menciona:

“... Yo he investigado sobre la enfermedad, todo la familia lo ha hecho y como sabemos que la quimioterapia lo pone malito y le baja las defensas entonces yo le hago recetas con alimentos que le ayuden como juguitos de mora o de agraz o de lentejas.”²⁹

Para ellas y sus familias este conocimiento les genera tranquilidad, porque al inicio relacionaban la enfermedad con un castigo divino, se sentían culpables de cierta manera del diagnóstico de sus familiares, Lorena madre de Juan José narra:

²⁸ENTREVISTA con MC4, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfocítica aguda. Bucaramanga, 2015.

²⁹ENTREVISTA con MC3, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfocítica aguda. Bucaramanga, 2015.

“...Yo pensaba que el cáncer le daba era a la gente mayor, a los ancianos yo nunca pensé que podía darle a los niños y menos a mi niño que era solo un bebé; lo que pasa es yo tuve un embarazo muy difícil yo tenía mucho rencor por mi pareja, por el papá del niño, porque a veces no me apoyaba y yo me sentía sola, entonces me arrepentía de estar embarazada y por eso al principio me culpaba y también culpaba a ese señor, pero un día la Jefe del piso me explicó que la enfermedad le daba principalmente a niños pequeños, que a pesar de ser una enfermedad tan grave era común y que no era un castigo divino, que antes Dios nos iba ayudar a salir adelante y pues a mí eso me tranquilizo.”³⁰

✓ La expresión de emociones:

Acorde con los relatos de las madres cuidadoras el momento de mayor impacto en sus vidas y el cual aún recuerdan claramente, fue cuando escucharon por primera vez el diagnóstico; su vida se partió en dos siendo este el instante más doloroso y angustiante que han experimentado; Lorena madre de Juan José, narró:

“...Cuando me dijeron del diagnóstico yo me sentía muy confundía y cuando me explicaron del tratamiento y me nombraron que debía realizarse varios ciclos de quimioterapia me di cuenta que estaban hablando de cáncer, yo la verdad me asusté mucho, es que yo no veo mi vida sin mi hijo y ese día sentí que me estaban diciendo que él se iba a morir en cualquier momento, fue la peor sensación del mundo.”³¹

La relación directa del cáncer con la muerte que hacen las madres, principalmente al momento de escuchar el diagnóstico, les genera un miedo tan profundo que prefieren en muchas ocasiones no hablar de ello, porque temen a la posibilidad de perder a su hijo(a). Cuando conocieron el dictamen médico su existencia quedó marcada y se generaron tensiones antes no vividas. Ese miedo sigue estando

³⁰ENTREVISTA con MC2, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfoide aguda. Bucaramanga, 2015.

³¹ENTREVISTA con MC1, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfoide aguda. Bucaramanga, 2015.

presente aunque ellas manifiestan que la intensidad ha cambiado con la evolución de la enfermedad; Luisa madre de Samuel sostuvo:

“...Fue muy duro, pero uno tenía que fingir con él que todo estaba bien, yo nunca permití que él nos escuchara pelear, o nos escuchara llorar o estar mal, quisimos alejarlo de lo malo, él no debía preocuparse”³².

✓ **Búsqueda de apoyo espiritual:**

Las informantes manifestaron lo importante que ha sido para ellas en todo el proceso de enfermedad la ayuda divina. Ven en Dios el ser todo poderoso que protegerá y cuidará a sus hijos(as) y se han apegado fuertemente a la oración como medio para lograr ayuda. Marcela madre de Camilo, recibió su diagnóstico el año pasado y relata:

“...Estamos muy apegados a Dios y a la Virgencita y siempre les pedimos a nuestros conocidos que nos ayuden a orar por la salud de nuestro hijo, el padre de la iglesia de donde vivimos, y las señoras que le colaboran nos han ayudado con cadenas de oración todo para que nuestro niño esté sano y venza esa enfermedad injusta que él tiene”³³

Esta búsqueda de apoyo como las mujeres participantes lo relataron, les ha permitido tener esperanza sobre un futuro que desconocen y consuelo sobre la situación que sus hijos(as) y ellas están viviendo en este momento; se aferran a la esperanza de que Dios va a curar a sus hijos(as) y esto les genera un poco de tranquilidad ante la adversidad; Cecilia madre de Santiago sostuvo:

³²ENTREVISTA con MC5, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfoide aguda. Bucaramanga, 2015.

³³ENTREVISTA con MC6, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfoide aguda. Bucaramanga, 2015.

“...Yo sé que hay personas que no creen que Dios tiene el poder de sanar cualquier enfermedad, yo he visto como gracias a Dios mi hijo está mejor y está en el camino de la sanación completa, como dice la biblia “todo lo puedo en Cristo que me fortalece”, es el Señor Jesús el que me ha ayudado a tener fortaleza a mí y a mi hijo y es él el que me lo va a sanar, si yo tengo fe eso pasara”³⁴

✓ **Recursos personales:**

Las cuidadoras manifiestan que han tenido que responder a cada situación que se ha generado, desde el diagnóstico de la enfermedad de su hijo(a) hasta el momento actual del tratamiento de la manera que han creído correcta; Lorena madre de Juan José comenta que ha tenido que recurrir a la risa para evitar estar mal.

“..., Yo me considero una persona alegre y recochera, por eso es que él es tan alegre y así hace que todo el mundo lo quiera, cuando yo lo veo malito intento hacerle juegos para que sonría y yo procuro no ponerme mal sino hacer cosas divertidas con él como jugar, ver películas de matachitos que a él le gustan para así estarnos riéndonos y no pensar en las cosas que están mal”³⁵

Otro recurso que han utilizado es la evitación, ellas explicaron cómo al inicio de la enfermedad prefirieron no comentar a sus familiares o amigos la situación de su hijo, no querían generar sentimientos de angustia o de pesar como se muestra en relato de Carmen madre de Isabela:

“...La verdad al principio yo no podía creerlo, pero pues yo siempre he salido adelante sola y sabía que esto lo haría igual, por eso preferí no contarle a mucha gente, en realidad no le dije a casi nadie, ¿para qué?, ¿En qué me iban ayudar?, además tener que explicarles algo que ni yo misma entendía no era algo bueno, y tampoco quería estar hablando de lo

³⁴ENTREVISTA con MC1, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfocítica aguda. Bucaramanga, 2015.

³⁵ENTREVISTA con MC2, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfocítica aguda. Bucaramanga, 2015.

mismo, por eso yo creí que lo mejor era callar la gravedad de la enfermedad de la niña, pero luego me di cuenta que necesitaba apoyo, sola es muy difícil y más cuando me vi sin trabajo.”³⁶

✓ **Respuesta frente a los estadios de la enfermedad:**

Según sus propias expresiones, cuando las madres conocieron el diagnóstico de sus hijos(as) después de la realización de exámenes de sangre y el análisis de las células que se encuentran en la medula ósea, pudieron conocer el estadio real de la enfermedad. Cinco de los seis niños(as) se encontraban en ese momento en estadio I, exceptuando a un niño que se encontraba ya en estadio II cuando llegó por primera vez a la institución médica. Carmen madre de Isabela, comenta que escuchó inicialmente el diagnóstico cuando la niña tenía cuatro años, debido a la gravedad de los síntomas el médico le explicó que la enfermedad estaba avanzada y que requería tratamiento urgente.

“...Mi niña estaba cansada todo el tiempo, a veces le salía sangre por la nariz pero yo pensaba que era normal, hasta que un día vi que le empezaron a salir moretones por todo el cuerpo en especial en la espalda, moretones que no tenían explicación alguna. Un día yo me levante y cuando fui a verla estaba sangrando muchísimo, me asuste y de una vez la lleve al hospital de Piedecuesta de urgencias, después de varios exámenes que le hizo el pediatra, me la remitieron acá. Al otro día después de otros exámenes, vino el Dr. y me explicó que la niña tenía cáncer en la sangre que los exámenes salieron malos y que debía permanecer hospitalizada para que recibiera las primeras dosis de quimioterapia. En esos exámenes que salieron malos se comprobó que la enfermedad estaba en el estadio número II y ese es grave, yo me asusté mucho porque la enfermedad ya llevaba mucho terreno ganado”³⁷.

³⁶ENTREVISTA con MC4, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfoide aguda. Bucaramanga, 2015.

³⁷ENTREVISTA con MC4, Madres cuidadoras primarias de niños/as diagnosticados(as) con leucemia linfoide aguda. Bucaramanga, 2015

Lorena madre de Juan José, manifiesta que ha tenido que enfrentarse en los últimos meses a noticias no muy alentadoras, el niño no está respondiendo al tratamiento como se esperaba y la enfermedad está avanzada, por lo cual el estadio ahora es II. Este hecho generó en ella según sus propias palabras un rechazo al tratamiento y momentos donde la esperanza se estaba perdiendo: Siempre se ha manifestado como una mujer muy alegre pero en ese tiempo de crisis empezó a sentirse derrotada:

“...Diciembre, fue muy duro para mí, yo no quería comer ni hablar con nadie, mi hijo estaba muy malo, yo vi al doctor y a las enfermeras preocupados por la salud del niño es que a pesar de que lo transfundían no se ponía mejor, yo no entendía cómo era posible que el niño se pusiera más enfermo en el hospital, si se suponía que ese tratamiento era fuerte pero lo iba a curar, me lo estaban torturando para nada, para enfermarlo más, fue muy duro yo tenía mucha rabia y estaba sola, pero ya en enero el niño empezó a estar mejor y ya los exámenes empezaron a salir mejor, ya le dieron de alta y ya lo volví a ver feliz como antes y eso me puso mejor a mí”³⁸

³⁸ENTREVISTA con MC2, Madres cuidadoras primarias de niños(as) diagnosticados(as) con leucemia linfocítica aguda. Bucaramanga, 2015

3. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

Frente a diversos momentos que pueden ser estresantes, los seres humanos recurren inmediatamente a múltiples estrategias que permiten afrontar y abordar las situaciones de la mejor manera, éstas pueden ser construcciones mentales que han surgido desde experiencias anteriores o herramientas inconscientes que buscan dar respuesta oportuna a determinada situación. Cuando un(a) niño(a) recibe un diagnóstico como LLA sus padres se enfrentan a una experiencia angustiante debido a que esta patología puede ser catalogada como terminal, pero el diagnóstico también significa el inicio de una batalla constante a la cual sus hijos(as) y ellos deben enfrentarse.

El tratamiento más común contra la leucemia se basa en diferentes ciclos de quimioterapia que alcanzan una duración aproximada de dos años. El primer ciclo cuya duración es de un mes, requiere que el paciente se encuentre hospitalizado y en compañía constante de una persona adulta. Cada institución prestadora de servicios de salud tiene sus políticas internas que regulan la permanencia de las personas dentro de los cuartos en especial en horas de la noche, para el caso del Hospital Universitario de Santander sólo las mujeres familiares de los pacientes tienen este derecho. Esta es una de las razones por las cuales como se pudo constatar en los resultados que arrojó la presente investigación, el papel de cuidadores primarios es desempeñado por las madres quienes están con sus hijos(as) en todo el proceso de rehabilitación de la enfermedad, tanto dentro de la institución como en sus hogares, acompañándolos las 24 horas, tiempo en el cual los proveen de cuidados y de cariño.

Un cuidador primario según Pinto, Barrera y Sánchez es:

Aquella persona que es familiar o tiene un vínculo muy fuerte y cercano con la persona que está atravesando por la enfermedad, es quien pasa

a tener la responsabilidad del mismo. La mayoría de veces el cuidador primario es mujer, por lo general son las madres quienes se ocupan de la persona enferma, tomando las decisiones, apoyándolo y supervisándolo; esta actividad les toma casi todo el día. Estas personas se encargan del paciente desde el inicio de su enfermedad y lo acompañan en todo su proceso³⁹.

Moreira y Ángelo (2008) expresan:

Como 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 representa⁴⁰.

Por la información recolectada, se pudo constatar que otra de las razones por las cuales este papel de cuidador primario es desempeñado por las madres, aparte del vínculo madre-hijo, está relacionada con la distribución de funciones que se ve en algunos entornos familiares donde el padre es el que trabaja y por tal motivo es el responsable del sustento de su hogar y la madre responde con las labores del hogar vinculándose a la crianza y cuidados de los hijos(as); ellas asumen el cuidado como una situación del diario vivir, son instintivas, observadoras y buscan siempre el bienestar de los que aman, por lo cual se establece un nuevo rol sobre ellas.

Acorde con García (2011):

El perfil del cuidador primario, corresponde, principalmente a mujeres, con un nivel educativo medio, casadas y de un estrato socioeconómico bajo, que ejercen su rol de cuidadoras y de amas de casa, La

³⁹ PINTO AFANADOR, N., BARRERA ORTIZ, L., & SÁNCHEZ HERRERA, B. Reflexiones sobre el cuidado a parir del programa, " cuidando a los cuidadores". Revistas Aquichan, Octubre de 2005. 5(1), 128-137.

⁴⁰ MOREIRA, P. L., & ÁNGELO, M. Op. Cit. Pág. 6

motivación de las cuidadoras está asociada a sentimientos de amor, deber y altruismo (...)⁴¹

Son las madres quienes sin pensarlo aceptan un rol que saben les cambiará la vida, debido a que combatir junto a sus hijos(as) una enfermedad tan delicada como el cáncer, genera grandes temores y retos. Los resultados que arrojó la investigación permitieron conocer las diferentes estrategias de afrontamiento que han usado las madres para manejar cada una de las situaciones estresantes que se han producido, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la fase actual del tratamiento. Como lo analizaron Castaño & León del Barco en su investigación titulada: "Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal", donde se evaluó una muestra de 162 estudiantes universitarios, cuyos resultados arrojaron que los sujetos modifican sus estrategias en función de la situación⁴². Cambio de vivienda, pérdida de empleo, sentimientos de soledad y aislamiento familiar son una de las principales situaciones y emociones a las cuales deben adaptarse tanto las madres cuidadoras como los niños(as) en pro del bienestar de los mismos.

Las mujeres participantes manifestaron haber tenido que recurrir a soluciones creativas que buscaban dar respuesta a cada situación generada. Uno de los principales obstáculos al cual se enfrentan diariamente ellas y sus familias está relacionado directamente con el factor económico; esto se debe a diversas razones. Algunas de ellas antes de conocer el diagnóstico eran agentes activos dentro de la economía familiar y su nuevo rol les imposibilita seguir trabajando; acerca de lo anterior, manifiesta Carrasco, en un estudio realizado en Quito, que existen tres razones por las cuales el factor económico se considera como una

⁴¹ GARCÍA ROMERO, B. C. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis doctoral, Barcelona. 2011.

⁴² CASTAÑO, E. F., & LEÓN DEL BARCO, B. Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2 de Octubre de 2010. 245-257.

necesidad prioritaria: 1. Son personas de clase socioeconómica baja, 2. las madres no trabajan o debieron abandonar su actividad laboral por el cuidado de su hijo(a) y por ultimo debido a la falta de trabajo sus ingresos se vieron afectados para la manutención (2013, p. 69). También el cambio de residencia a una zona más cercana a la institución genera para sus familias un gasto mayor, algunas de ellas han tenido que realizar trabajos informales que les permite por un lado obtener ingresos para su sostenimiento y el de sus familias y por otro cuidar de sus hijos(as) quienes las requieren en todo momento, lo que hace que su labor de cuidadoras de tiempo completo se dificulte. Pero es una labor que deben hacer debido a que no cuentan con el apoyo ni emocional ni económico del padre de los niños(as), son ellas el único sustento de sus familias. Como se expone en un estudio realizado en Colombia por Castillo et al, de tipo descriptivo transversal, que contó con la participación de 23 familiares cuidadores de adultos y 24 cuidadores de niños:

Los bajos ingresos económicos de los participantes hacen más difícil la tarea de los cuidadores debido, entre otras razones, a que no pueden contratar a otras personas para compartir la carga generada por el cuidado de su familiar y tener así tiempo para otras actividades familiares, personales y para el descanso. (...) La mayoría de los cuidadores tuvieron que abandonar sus ocupaciones para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto posiblemente empeora la situación económica deficitaria de las familias y por ende dificulta el cuidado que se da en el hogar a la persona enferma⁴³.

De otro lado, las madres cuidadoras entran en un proceso de autoconocimiento que les permite adaptarse a la nueva situación y en especial al nuevo rol. Ellas empiezan a ser las enfermeras particulares de sus hijos(as) y desde la casa buscan las herramientas necesarias como recetas o cuidados para lograr el bienestar de los mismos; dejan a un lado su propio bienestar y posicionan a sus hijos(as) como su única prioridad; quedan atrás sus viejos roles y se centran sólo

⁴³ CARRASCO UBIDIA, E. A. Necesidades Básicas de los cuidadores primarios de los niños con cáncer. Tesis de Grado, Universidad de las Américas, Psicología, Quito. 2013.

en ser cuidadoras, ellas abandonan el rol de amigas, de esposas, de tías, de hermanas etc., para centrarse solamente en ser la persona que necesitan sus hijos(as). Para las madres sus metas y sueños se resumen en la cura de la enfermedad que padecen los niños(as), por lo cual, luchan diariamente para ser las mejores en su nuevo rol. Tarea que han logrado gracias a esos meses de tratamiento que les ha permitido tener valiosos conocimientos sobre el cáncer, sus tratamientos y los cuidados que estos requieren. Aunque han aprendido a conocer esta enfermedad que se ha convertido en su cotidianidad, aún siguen temiéndole por cuanto desconocen cómo será el futuro.

Las madres cuidadoras, se enfocan en su espiritualidad para buscar consuelo, apoyo y fortaleza que les permite seguir adelante a pesar del gran número de temores al que se enfrentan diariamente, además esto les ayuda a no sentirse solas o desprotegidas en todo el proceso de rehabilitación que busca una cura para la enfermedad, por lo que a veces el apoyo de sus familias no es muy notorio, debido a razones como la distancia.

Navas & Villegas, definen la espiritualidad:

Como la manera en que la gente entiende y vive su vida, en la búsqueda de su significado y valor, incluyendo un estado de paz y armonía. También ha sido relacionada con la necesidad de encontrar respuestas satisfactorias acerca de la vida, la enfermedad y la muerte⁴⁴.

Las madres cuidadoras se ven a ellas mismas como un “muro de fortaleza” al que no le es permitido mostrar debilidad, es por eso que no expresan correctamente lo que sienten, ellas no exteriorizan esos procesos mentales que surgen a diario intentando combatir su mayor temor: la muerte de sus hijos(as), por cuanto es bien sabido que el tratamiento no es garantía de una cura y el desenlace natural del

⁴⁴ RAMÍREZ SILGADO, D. M., & TORRES RUEDA, D. C. Caracterización de recursos internos en familia con hijos entre 3 y 12 años diagnosticados con leucemia. Trabajo de Grado, Psicología, Bucaramanga. 2008.

cáncer es la muerte, de esta forma acuden muchas veces a la evitación y al no hablar del tema creen que este no ocurrirá; pero esto puede estar generando problemas para las madres, como lo exponen los resultados del estudio realizado por Dueñas & Cols, en el 2006, que evaluaron las características psicosociales de 102 cuidadores. En este trabajo se descubrió que los cuidadores constituyen una población en riesgo de sufrir enfermedades psíquicas y físicas⁴⁵.

La anterior estrategia de afrontamiento fue analizada en el 2011 en un estudio realizado en México por el Español Bernardo García de naturaleza cualitativa sobre “el perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil”, reveló que “el cuidador generalmente usaba estrategias de evitación, cuando se sentía abrumado o no comprendía el problema y desconocía cómo actuar ante la situación que le estaba generando el malestar”⁴⁶.

En otras situaciones relacionadas con los momentos más delicados, donde el tratamiento no funciona de la manera esperada, las cuidadoras recurren al aislamiento; no quieren compartir su dolor y sus miedos con nadie creyendo que así será más fácil lidiar con las situaciones críticas o también tienen la creencia de que si no lo dicen en voz alta y nadie comenta sobre ellos simplemente la situación angustiante pierde su valor. Esto concuerda con el estudio realizado en la Universidad de Valencia en el año 2002 por Claudia Grau Rubio, sobre el “impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia”:

La naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejen de la familia y de sus amigos, aislándoles de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad. Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que las personas que anteriormente trataban con ellos ya no desean hacerlo,

⁴⁵ BARRÓN RAMÍREZ, B. S., & ALVARADO AGUILAR, S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Revista Incan. 2009. 39-46.

⁴⁶ GARCÍA ROMERO, B. C. Op. Cit. Pág. 158

bien porque no saben qué decir y evitan hablar con ellos por miedo a que salga el tema en la conversación⁴⁷.

Las madres hacen todo lo posible para recrear un mundo paralelo para sus hijos(as) donde no hayan temores solo juegos, risas y protegerlos de esta manera de la realidad la cual ellas mismas siguen sin entender, como lo establecieron en una investigación realizada en México por De la Huerta, Corona & Méndez, titulada: "Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer", donde se analizó una muestra de 50 cuidadores primarios que evidenciaron que "por el temor que el cáncer representa para los padres no comunican el diagnóstico al niño empeorando la situación"⁴⁸. Y es que a pesar de que ya sean expertas en la enfermedad y en los tratamientos aún no consiguen una respuesta satisfactoria al por qué sus hijos(as) la padecen y no quieren que ellos vivan con esta carga a tan corta edad:

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 cómo usar mejor el tiempo que tiene junto al hijo, siendo cada día una nueva oportunidad para luchar. Al mismo tiempo, es preciso Creer 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. (pág. 4)

⁴⁷ GRAU RUBIO, Claudia. Impacto Psicosocial den cáncer infantil en la familia. Artículo, Universidad de Valencia, España. 2002.

⁴⁸ DE LA HUERTA, R., CORONA, J., & MÉNDEZ, J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, (Enero-Marzo de 2006). 39(1), 46-51.

Las madres cuidadoras son un gran ejemplo de tenacidad y fortaleza. Guiadas por el amor a sus hijos(as) han puesto a un lado sus propias necesidades para luchar por el bienestar de ellos, es por eso que han tenido que dar respuesta a cada uno de los retos que se les han presentado intentando que los niños tengan una infancia normal. Ellas son agentes activos en el proceso de rehabilitación de sus hijos(as) y aunque su trabajo muchas veces no sea recompensado es fundamental, si un niño(a) se siente amado(a) y feliz se verá reflejado en su recuperación. Sus cuidados dentro del hogar logran que los efectos secundarios de los tratamientos no traigan grandes consecuencias y permitan que el niño(a) no haga una relación negativa frente al hospital o al personal médico rechazando el tratamiento, debido a que ven a su mamá acompañándolo siempre y eso les genera confianza y protección.

4. CONCLUSIONES

Finalmente, tras realizar el análisis de los resultados de la presente investigación se pueden formular a manera de conclusiones algunas ideas respecto al núcleo de la misma.

Las madres cuidadoras que hicieron parte de la investigación, y cuyos hijos(as) fueron diagnosticados con leucemia linfocítica aguda (LLA), han implementado diferentes estrategias, que buscan afrontar cada situación estresante y angustiante que ha surgido en todo el proceso de enfermedad de los niños(as). Esas estrategias se identificaron como: Resolución de problemas, búsqueda de información, búsqueda de apoyo espiritual, expresión de emociones y recursos personales.

Las participantes acudieron a recursos personales, tales como su personalidad, para afrontar la enfermedad de sus hijos(as) y el cambio de vida generada a raíz de los tratamientos que buscan la rehabilitación de los(as) mismos(as). Algunas han creado un mundo paralelo donde los niños(as) no conocen el significado del cáncer y en el cual no hay dolor ni temor. Otras de ellas acuden a la evitación y al aislamiento y se ven a sí mismas como un “muro de fortaleza” que deben proyectar siempre por cuanto son el apoyo emocional de sus hijos(as).

Las madres como cuidadoras primarias entran en un proceso individual donde diversos sentimientos entran en coalición; éstos precisan ser expresados debido a que están directamente relacionados con el estado de salud de sus hijos(as) que no es constante ni predecible. En este contexto, se hace necesario fortalecer todas las redes de apoyo que aún existen y empezar la creación de otras.

Las madres no pueden seguir solas en el proceso de salud-enfermedad de sus hijos(as), por cuanto a pesar de que se han esforzado por ser las cuidadoras

idóneas que dan respuesta a cada necesidad de ellos, están generando un sin número de carencias interiores y exteriores que parecen no resolverse.

BIBLIOGRAFÍA

BARRÓN RAMÍREZ, B. S., & ALVARADO AGUILAR, S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Revista Incan*. 2009. 39-46.

BUENO CARRANZA, A., & MORA FRANCO, N. "No todo está perdido" Vivencias de los padres frente a la leucemia de su hijo desde la perspectiva masculina. Trabajo de Grado, Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de enfermería, Bogotá. 2013.

CABALLERO TALAVERA, M. L. Sensitividad en madres de niños con cáncer de entre 3 y 5 años de edad. Trabajo de grado, Pontificia Universidad católica del Perú, Lima. 2012.

CAMPOS, G., & LULE, N. E. (Enero-Junio de 2012). La observación, un método para el estudio de la realidad. *Revista Xihmai*, VII(13), 45-60.

CARRASCO UBIDIA, E. A. Necesidades Básicas de los cuidadores primarios de los niños con cáncer. Tesis de Grado, Universidad de las Américas, Psicología, Quito. 2013.

CASULLO, M. M., & FERNÁNDEZ LIPORACE, M. Estrategias de afrontamiento en estudiantes adolescentes. *Revista del Instituto de Investigaciones*. 2001. 1, 25-49.

CASTAÑO, E. F., & LEÓN DEL BARCO, B. Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2 de Octubre de 2010. 245-257.

CHIRINOS, A. J., & MOLINA MOLINO, M. C. Determinantes de la elección de satisfacción en una mujer bisexual. Trabajo de Grado, Universidad Rafael Urdaneta, Psicología, Maracaibo. 2009. Pág. 114.

DE LA HUERTA, R., CORONA, J., & MÉNDEZ, J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, (Enero-Marzo de 2006). 39(1), 46-51.

DÍAZ CASTELLANOS, I., VELÁSQUEZ PÉREZ, D. B., RODRÍGUEZ JARAMILLO, K. C., ORTIZ CLARO, Y. G., JEREZ MOLINA, J. A., BUITRAGO CORREDOR, L. A., y otros. Afrontamiento frente a la enfermedad en pacientes oncológicos. Revista Ciencia y Cuidado, (15 de Abril de 2010). 7(1), 70.

FIGUEROA, M. I., & COHEN IMACH, S. Pensar la adolescencia hoy. De la psicopatología al bienestar psicológico. Buenos Aires, Argentina: Paidós. 2006.

GARCÍA ROMERO, B. C. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis doctoral, Barcelona. 2011.

GRAU RUBIO, Claudia. Impacto Psicosocial del cáncer infantil en la familia. Artículo, Universidad de Valencia, España. 2002.

GOLDBECK, L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. American Psychological Association, 10(4). (Julio-Agosto de 2001)

GONZÁLEZ IREGUI, C., & ROJAS RESTREPO, J. Efectos de la imaginación guiada sobre la calidad de vida de niños con leucemia linfoblástica aguda. Tesis de Grado, Universidad Javeriana, Psicología, Bogotá. 2011.

GUTIÉRREZ VILLAREAL, J. I., & SANABRIA CUERVO, D. F. Inteligencia emocional y afrontamiento del estrés. Trabajo de Grado, Universidad del Rosario, Bogotá. 2014.

Instituto Nacional del Cáncer de los institutos nacionales de la salud de los EE.UU. (14 de Enero de 2015). Recuperado el 23 de Marzo de 2015, de http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/leucemialinfocitica/Patient/page2#_105

KRZEMIEN, D. Maimonides. (9 de Febrero de 2005) Recuperado el 13 de Marzo de 2015, de <http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2004/archives/000923.html>

LAZARUS, R. Coping Theory and Research: Past, present, and future. *Journal of Biobehavioral Medicine*. 1993. 55, 237.

LÓPEZ ANGULO, E. Política Fiscal y Estrategia como Factor de Desarrollo de la Mediana Empresa Comercial Sinaloense. Un Estudio de Caso. Tesis doctoral, contaduría y Administración, México. 2011.

MACÍAS, M. A., MADARIAGA OROZCO, C., VALLE AMARÍS, M., & ZAMBRANO, J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Redalyc*, (enero-Abril de 2013). 30(1), 123-145.

MARÍN DE OLIVEIRA, L. M. (s.f.). Podcast. El Paradigma Cualitativo. Obtenido de <http://ocw.um.es/transversales/utilizacion-del-podcast-como-recurso-educativo-en/material-de-clase-1/i-042-paradigma-cualitativo.pdf>

MARISTANY, M. Estudio sobre estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en una muestra de adolescentes de Buenos Aires. Investigativo, Universidad De Belgrano, Buenos Aires. 2006.

MARTÍN DÍAZ, M. D., JIMÉNEZ SÁNCHEZ, M. P., & FERNÁNDEZ ABASCAL, E. Estudio Sobre la Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento. Revista Electrónica de Motivación y Emoción, 3(4). 1997.

MARTÍNEZ RUIZ, E. D., DÍAZ VEGA, F., & GÓMEZ BLANCO, E. I. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. Trabajo de grado, Universidad Veracruzana, Enfermería, México. 2010.

MOREIRA, P. L., & ÁNGELO, M. Ser madre de un niño de cáncer, construyendo la relación. Revista Latino-am Enfermagem, 8. (Mayo-junio de 2008)

OMS. Organización Mundial de la Salud. 2008. Disponible en: <http://www.who.int/features/2006/cancer/es/>. Recuperado el 14 de Marzo de 2015

PACHECO, M., & MADERO, L. Oncología Pediátrica. Psicooncología. 1997. 0(1), 107-116.

PEÑA CUARTAS, L. V. Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de Sus hijos. Investigativo, Universidad católica de Pereira Facultad Ciencias Humanas, Sociales y de la Educación, Antioquia, Medellín. 2012.

PINTO AFANADOR, N., BARRERA ORTIZ, L., & SÁNCHEZ HERRERA, B. Reflexiones sobre el cuidado a parir del programa," cuidando a los cuidadores". Revistas Aquichan, Octubre de 2005. 5(1), 128-137.

PULGAR BUENDIA, A. Aplicación del modelo Biopsicosocial, para la comprensión de la calidad de vida y el pronóstico en el cáncer Hematológico. Tesis Doctoral, Universidad de Jaen, De psicología, España. 2010.

RAMÍREZ MARROQUÍN, K. F., & TOBAR MURCIA, J. N. "Como si no tuviera nada": Vivencias de niños y niñas con diagnóstico de cáncer en la ciudad de Bogotá. Trabajo de grado, Universidad Pontificia Javeriana, Facultad de enfermería, Bogotá. 2013.

RAMÍREZ SILGADO, D. M., & TORRES RUEDA, D. C. Caracterización de recursos internos en familia con hijos entre 3 y 12 años diagnosticados con leucemia. Trabajo de Grado, Psicología, Bucaramanga. 2008.

ROBLES, B. (18 de Septiembre-Diciembre de 2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. Revista Cuicuilco, 18(52), 30-49.

URRE, E., JANA, A., & GARCÍA, M. Algunos Aspectos Esenciales del Pensamiento de Jean Watson y su Teoría de Cuidados Transpersonales. Ciencia y enfermería. 22 de Noviembre de 2011.

VARGAS JIMÉNEZ, I. (Mayo de 2012). La entrevista en la investigación cualitativa: Nuevas tendencias y retos. Revista Calidad en la Educación Superior, 3(1), 21.

YOE, L. Z., RIVAS LIRA, R. A., ANDRADE PALOS, P., & REIDL MARTÍNEZ, L. M. Validación del instrumento de estilos de enfrentamiento de Lazarus y Folkman en adultos de la Ciudad de. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, (2 de Julio-Diciembre de 2008). 10(2), 166.