



**Universidad Abierta
Interamericana**

**Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer
en madres de niños oncológicos.**

Tesista: Ivana María Guirotane.

Tutor de Tesis Metodológico: Raúl Gómez Alonso.

Tutora de Tesis Teórico: María del Rosario Delgado.

Titulo a obtener: Licenciatura en Psicología.

Facultad: Universidad Abierta Interamericana.

Localización: Ovidio Lagos 994, Rosario (Santa fe).

Fecha: 20/03/2012

Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en
madres de niños oncológicos.

Resumen.

El cáncer infantil en los últimos años ha ido adquiriendo gran importancia en el ámbito de la pediatría, ya que constituye un grupo complejo de enfermedades con etiología, diagnóstico y pronóstico diferente al de los adultos, y sobre todo porque dicho diagnóstico puede significar un enfrentamiento inminente con la muerte. Y en todo este proceso, la madre del niño debe enfrentarse a una historia que se hace presente de manera inesperada, sobre la cual no solo su hijo/a será protagonista, sino que ella también deberá atravesar dicha situación con todas sus fortalezas y debilidades.

Es decir, la presencia de una enfermedad, aguda o crónica, representa un cambio en el funcionamiento de la relación madre-hijo produciendo una interrupción en el proyecto de vida de la madre del niño, ya que estos niños requieren de cuidados especiales. Y esto es difícil, porque una vez diagnosticado el niño, la madre comienza a percibir al niño de forma diferente y obran recíprocamente con el mundo de manera diferente.

El propósito del presente estudio tuvo como finalidad examinar las repercusiones emocionales en madres de niños diagnosticados de cáncer cuando dicha enfermedad se hace presente. Para poder lograr los objetivos planteados, se utilizó como instrumento la aplicación de entrevistas semidirigidas que se aplicaron a una muestra de 11 madres las cuales tenían o tuvieron un hijo en tratamiento quimioterapéutico, y cuyas edades oscilaron entre 30 y 59 años. Al analizar los resultados se encontraron coincidencias altamente significativas en el área emocional, entre las que se puede mencionar las siguientes: etapa de conmoción o aislamiento, etapa de ira e impotencia, etapa de depresión y etapa de aceptación de la enfermedad.

Palabras claves: cáncer, infancia, madres, relación madre-hijo, reacción emocional.

Índice.

Introducción	pág. 5
Formulación del problema	pág.7
Planteamiento del problema	pág.11
Objetivos	pág.12
Marco teórico	
• Cap. I: Oncología pediátrica	pág.13
• Cap. II: Aspectos psíquicos del cáncer infantil	pág.19
• Cap. III: Atención psicológica en el cáncer infantil	pág.34
• Cap. IV: Emociones	pág.37
• Cap. V: Teoría del apego	pág.45
• Cap. VI: Función materna	pág.58
• Cap. VII: Función materna y el diagnóstico de cáncer de un hijo	pág.67
Estado del arte	pág.74
Marco metodológico	pág.83
• Tipo de estudio	pág.83
• Identificación y operacionalización de las variables	pág.83
• Unidad de análisis	pág.84
• Método	pág.84
• Técnica de recolección de datos	pág.85
• Instrumento	pág.85
• Procedimiento	pág.85
• Área de estudio	pág.85
• Consideraciones éticas	pág.86
• Plan de análisis de los datos	pág.87
Resultados	
• Interpretación y análisis de los datos	pág.88
Conclusiones	pág.98

Bibliografía	pág.101
Anexo y apéndices	pág.103
• Anexo A: Carta de consentimiento informado.	pág.104
• Anexo B: Preguntas de entrevista semidirigida.	pág.105
• Anexo C: Desgravación de las entrevistas.	pág.106

Introducción.

En la actualidad, el cáncer infantil se considera mayoritariamente una enfermedad crónica. Los avances en los tratamientos médicos han incrementado el número de niños con cáncer que sobreviven a su enfermedad. Es importante destacar que cuando el cáncer afecta a un niño o a un joven lo hace de forma distinta a como afecta a los adultos. Otra diferencia a destacar es que el cáncer infantil tiene en la mayor parte de los casos un mejor pronóstico que el de adultos. Es importante entonces que todos los niños accedan al tratamiento adecuado en el tiempo indicado.

En relación al tratamiento, éste supone grandes exigencias para los niños y sus familias, durante un tiempo más o menos prolongado deben armar su rutina familiar en función del hospital, de los horarios y de los cuidados que requiere el niño enfermo. Los papás deben aprender gran cantidad de información, deben aprender los códigos de la institución en la que su hijo se trate, lidiar con las obras sociales y con el banco de drogas, explicarle a familiares y amigos la evolución del niño, cuidar a los hermanos sanos en caso de que los hubiera, resolver su situación laboral, seguir funcionando como soporte de su hijo, etc.¹

Sin embargo es una oportunidad para reconocer fortalezas, cambiar roles, aceptar ayudas, aprender de otros que pasaron por la misma situación y compartir intensamente el tiempo en familia. Para que esto suceda además de los recursos internos de la familia es importantísimo el soporte que la comunidad puede brindar, perdiendo el miedo a acercarse, el temor a impresionarse, valorando que más allá de estar enfermo de cáncer es un niño que necesita jugar, ir a la escuela, distraerse, relacionarse, insertarse socialmente, crecer y desarrollar sus potencialidades.

Y en toda esta situación la madre es identificada como la principal fuente de soporte y la que generalmente asume el cuidado del niño en la situación de enfermedad, así como también es considerada el eje de la estructura familiar, y es bajo su control que están la crianza y educación de los hijos, el cuidado de la casa y de la salud de los miembros de la familia. El papel de cuidadora es una expectativa que se tiene de ella y que ella mismo tiene de si. Para cumplir ese papel, la madre crea estrategias, como adecuar el

¹ Artículo recuperado el 1 de noviembre de 2011, de : <http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>

horario de trabajo o la renuncia al trabajo a favor de las rutinas domesticas y de las demandas de los hijos.²

Así, la relación que se entreteje entre madre e hijo se observa estrecha, el hijo se convierte en ese cuerpo que debe ser cuidado por la madre; la enfermedad los mantiene más unidos y los lazos de dependencia se fortalecen. Mientras que la imagen de la madre es doble: la de una figura omnipotente y omnipresente y por el otro es percibida como una mujer frágil y dañable.

Así, considerando el gran papel que debe asumir la madre de un niño oncológico, el presente estudio girará entorno a ella, buscando visualizar como vive la experiencia desde el comienzo en que recibe el diagnóstico médico de su hijo y durante la fase de tratamiento, ya que comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer, los significados atribuidos por ella a la enfermedad, el tratamiento y el impacto en lo cotidiano familiar (continuando con su papel de madre) es fundamental para poseer las condiciones que ese cuidado requiere. Esta comprensión puede entregar los elementos para dirigir con precisión las acciones de apoyo y de soporte a la madre, considerada como persona y sujeto activo en ese proceso.

² Moreira, P. L., & Angelo, M. (2008). Ser madre de un niño con cáncer. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_04.pdf

Formulación del problema.

El cáncer Infantil, según datos de la Organización Mundial de la Salud es una de las enfermedades de mayor relevancia mundial por su incidencia, supervivencia y prevalencia. La atención del niño con cáncer requiere de la participación de un equipo interdisciplinario (medico tratante trabajando junto con especialistas psicólogos, enfermeras, trabajadora social, docentes, especialistas en recreación), o sea realizar una asistencia integral a esos niños y jóvenes es el desafío de estos tiempos.

En la actualidad, los avances en los tratamientos oncológicos han reducido significativamente la tasa de mortalidad, por lo que el cáncer se considera mayoritariamente una enfermedad crónica. A pesar de esto, es una de las enfermedades más temidas, y si afecta a la población infantil, la consternación que despierta es todavía mayor.

Se puede afirmar que hoy se ha alcanzado una tasa actual de supervivencia de niños oncológicos de alrededor del 70%. En Argentina, se diagnostican aproximadamente 1.200 nuevos casos de cáncer infantil por año³. Esto ha significado un cambio importante en el enfoque del tratamiento y del cuidado de estos niños ya que en la mayor parte de los casos constituye una enfermedad crónica con secuelas de distinta importancia, según la enfermedad de que se trate.

Bajo la denominación de cáncer se agrupan en realidad una cantidad diversa de enfermedades, que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo.

Según Pérez C. y Díaz K. (2006)⁴ el cáncer supone, para las personas afectadas, una ruptura brusca en la vida cotidiana, lo que conduce a un proceso de despersonalización, donde el yo-persona es reemplazado por el yo-cáncer. Este proceso esta condicionado por el tipo de tumor, la edad, la gravedad de la enfermedad y el grado de apoyo familiar, social y psicológico del entorno del enfermo.

No cabe ninguna duda que ello es consecuencia de la importante alteración emocional que acompaña al daño orgánico producido por la enfermedad y a la que, posiblemente,

³ Extraído el 5 de mayo de 2011, de: <http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil-en-argentina.html>

⁴ Pérez, C., Díaz, K. (2006). Duelo en oncología y su repercusión en la salud familiar. *Revista electrónica psicológiccientífica*.

no se le presta la atención psicológica necesaria. Esta situación conduce a un proceso cíclico de lucha, esperanza y resignación asociado inevitablemente a los sentimientos de miedo y capacidad de curación. En los niños el cáncer tiene características propias que lo diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico, lo cual tienen fuertes implicaciones emocionales, ya que son muy intensivos, largos e intrusivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar.

Los principales métodos de tratamiento utilizados en los niños son las quimioterapias, la radiación, que suele emplearse con el tratamiento anterior, y la cirugía combinada a las quimioterapias y la radiación, que cuentan con diversos efectos secundarios. En todos ellos el niño debe enfrentarse a la hospitalización, la soledad y la convalecencia.

Por lo tanto, el enfermo oncológico se ve afectado por sus repercusiones psicológicas, en donde se puede destacar un amplio espectro de emociones como el miedo, la ira, la soledad, la depresión o la ansiedad. Por ello, actualmente, no solo se considera necesario curar la enfermedad, sino también disminuir los efectos secundarios que el tratamiento del cáncer puede originar.

Algunos autores (Méndez, Orgilés, López-Roig, & Espada, 2004)⁵ consideran que en los niños surgen principalmente sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias. Así como también el miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar.

Las visitas continuadas al hospital por lo tanto suponen la separación de sus compañeros y amigos, lo que dificulta sus relaciones y puede generar aislamiento. Así, las principales incertidumbres en el niño diagnosticado de cáncer estarán referidas a las relaciones interpersonales, experimentando dudas sobre la aceptación de sus compañeros, del trato que recibirán, su futuro vocacional o su capacidad de tener hijos.

Con respecto a los padres, estos al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos pueden experimentar múltiples sentimientos, ya que es una de las fases más estresantes de la enfermedad, puesto que ningún padre se encuentra preparado para escuchar que su hijo tiene cáncer. En pocos minutos deben asimilar una gran cantidad de información acerca del diagnóstico y del tratamiento.

⁵Méndez, X.; Orgilés, M; López-Roig, S.; Espada, J.P. (2004). Atención Psicológica en el Cáncer infantil. *Psicooncología*, 139-154.

El tratamiento infantil conlleva a que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo prolongado fuera de la casa y las actividades cotidianas, ya que deben desplazarse frecuentemente a un centro hospitalario, que, en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

Es muy importante por ello que el personal sanitario establezca una buena relación con los padres del niño, con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite el trabajo posterior. Todas las familias, hasta aquellas que parecen caóticas, tienen una estructura compleja. Una organización estable que promueva previsiblemente seguridad y cohesión, esta altamente valorada por los miembros de la familia; quienes, con frecuencia, irán en gran medida a protegerla.

Y en toda esta situación, la madre debe armonizar los esfuerzos por el cuidado de su hijo con la atención de sus propias necesidades y la de su familia. Esto es difícil de conseguir, ya que les preocupa descuidar a su cónyuge y a sus otros hijos, pero, a su vez, les preocupa pasar menos tiempo con el enfermo.

Vivir el diagnóstico de cáncer del hijo es una experiencia repentina y no planificada, así como el papel de madre, que no es fijo y que precisa ser revisado, construyéndose un nuevo papel en función de lo inesperado. La experiencia de ser madre de un niño con cáncer es una ruptura en su biografía. El tiempo de vivenciar el diagnóstico del hijo y descubrirse madre de un niño con cáncer está configurado por la inestabilidad de una vida invadida por la enfermedad.

Por lo tanto, la madre asume el papel de cuidadora y además es una expectativa que se tiene de ella y que ella mismo tiene de si. La madre, al luchar por la vida del niño desempeñando su papel de madre, busca en todo momento proteger al hijo de forma de alejar situaciones que puedan empeorar su condición y en la posibilidad de perderlo. En la interrelación entre la madre y el tiempo, proteger al hijo es una estrategia para que su tiempo como madre no se acabe.

Volverse madre de un niño con cáncer es atravesar un proceso de transición. La transición en la vida de las personas puede ser planificada o suceder inesperadamente. Las transiciones de la vida pueden ser diversas y han sido descritas como los caminos por los cuales las personas enfrentan cambios. La experiencia de la transición puede

sucedan en consecuencia de cambios en la situación de salud y en la enfermedad de los individuos, siendo considerada compleja y multidimensional, y entre sus propiedades está el tiempo. La transición es la extensión del tiempo que se inicia con las primeras señales de un cambio, fluye a través de un período de inestabilidad, confusión y angustia y termina con un nuevo comienzo o un período de estabilidad.

El papel de madre es un papel multidimensional que se expresa en los comportamientos de la madre con el objetivo de alejar la posibilidad de perder a su hijo. Los significados que ella atribuye al cáncer se expresan en las acciones, reflexiones, reorganizaciones, decisiones y responsabilidades. A partir del momento en que la madre define su situación como madre de un niño con cáncer, en interacción con su yo y con el otro, se inician sus acciones, o sea, ella cumple con su papel, teniendo como objetivo luchar por la vida del niño siempre y en cualquier circunstancia.

La experiencia de criar a un hijo con cáncer no ha sido estudiada suficientemente. La mayoría de los estudios acerca de las madres de niños oncológicos se ha realizado en contextos diferentes de los de la Argentina y empleando métodos de investigación que no permiten describir las preocupaciones, los hábitos y las dificultades cotidianas de las madres desde su propio punto de vista.

Llegado a este punto, el presente trabajo tiene como finalidad realizar un análisis exploratorio y descriptivo del tema. Con el mismo, el mayor aporte que se pretende lograr es dar a conocer de manera clara, real y profunda, los principales aspectos que al surgir la enfermedad se hacen evidentes y que afectan psicológicamente a la madre del niño diagnosticado de cáncer.

De esta manera se buscará eliminar el tabú que rodea a la enfermedad, favoreciendo así el óptimo manejo del temor y el dolor, destacando que atender emocionalmente ayuda a manejar los sentimientos, logrando así que las madres puedan expresar todas aquellas dudas y temores cuando la enfermedad del hijo se hace presente, ofreciéndoles de esta forma una mejor calidad de vida y una mejor adaptación a la enfermedad.

Finalmente, es importante destacar que todo lo dicho hasta aquí no solo permitirá sobrellevar el tratamiento quimioterapéutico por parte de la madre, sino que además ayudará al niño, protagonista principal de la historia, evitando de esta forma transmitirle todos los temores en una etapa de suma vulnerabilidad.

Planteamiento del problema.

¿Cómo se vive la experiencia de ser madre de un niño con cáncer al momento de recibir el diagnóstico y durante la fase de tratamiento quimioterapéutico?

Objetivo general.

Explorar y describir la reacción emocional de madres de niños oncológicos al momento de recibir el diagnóstico de cáncer de su hijo y durante la fase de tratamiento quimioterapéutico.

Objetivos específicos.

- Identificar los sentimientos de las madres de niños con diagnóstico de cáncer en el momento de recibir el diagnóstico.
- Inferir la posición en la que se ubica la madre de un niño con cáncer en el momento de recibir el diagnóstico.
- Identificar los cambios personales de las madres durante la fase de tratamiento quimioterapéutico de su hijo.
- Analizar el afrontamiento del diagnóstico de cáncer del niño en las madres.
- Identificar los temores que predominan con mayor frecuencia en madres de niños oncológicos.
- Identificar las repercusiones a nivel familiar ante la presencia de la enfermedad.

Marco teórico.

Capítulo I.

Oncología pediátrica.

1.1. ¿Qué es la oncología pediátrica?

La oncología es la especialidad médica que se encarga del estudio y tratamiento de los tumores benignos y malignos. El término tiene su origen en la lengua griega "onkos", que significa mayor masa o tumor y el sufijo "logía" que significa estudio de. Por lo tanto, podemos decir que la oncología es el estudio del tumor o cáncer y las enfermedades relacionadas con él, y se encarga del diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento del cáncer. En el caso del tratamiento, incluye la cirugía y las terapias no quirúrgicas, como la quimioterapia y la radioterapia.

Por otra parte, la oncología se ocupa de los cuidados paliativos de pacientes con enfermedades en estado terminal, los aspectos éticos relacionados con la atención a los enfermos con cáncer y los estudios genéticos relacionados a los tumores.

Es posible distinguir entre distintos tipos de oncólogos: "los especialistas en oncología". De esta forma, podemos mencionar a los cirujanos oncólogos (especializados en extracción de tumores), los oncólogos médicos (quienes utilizan fármacos antineoplásicos, como la quimioterapia y la inmunoterapia) y los oncólogos radioterápicos (que apelan a los tratamientos con radiaciones).

Por otra parte, de acuerdo a los pacientes que atienden, los oncólogos pueden ser ginecólogos oncológicos (tratan el cáncer en mujeres) u oncólogos pediátricos (especializados en el cuidado de niños con algún tipo de cáncer), entre otros.

La aparición de la Oncología Pediátrica como especialidad nace como respuesta a una demanda de la profesión médica y de la sociedad en general para cubrir una necesidad evidente, como es la de proporcionar asistencia médica a un grupo de niños que padecen enfermedades malignas.

El cáncer infantil en los últimos años ha ido adquiriendo gran importancia en el ámbito de la pediatría. Hasta hace algunos años, el cáncer infantil era considerado una rareza por los médicos generales e incluso por muchos pediatras sobre todo a nivel de

asistencia primaria. En ese momento, las causas de mortalidad infantil diferían bastante de las actuales.

Actualmente, el cáncer 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. (Pacheco & Madero, s/a)⁶

En los últimos años hemos asistido a un espectacular avance en los resultados obtenidos en el tratamiento del cáncer infantil. De hecho, en pocas especialidades pediátricas la mejoría en los resultados terapéuticos durante las dos últimas décadas es comparable al obtenido en la Oncología Pediátrica.

La radioterapia empezó a ser utilizada de forma sistemática en la patología infantil en la década de los 50 y los primeros resultados positivos se vieron en la Enfermedad de Hodgkin y en el Tumor de Wilms.

La quimioterapia comenzó a usarse inicialmente en las recaídas como un último recurso. Primero se utilizó en monoterapia y luego como poliquimioterapia. Comprobada su utilidad se añadió como una tercera arma terapéutica que se administraba después de la cirugía y/o la radioterapia.

En la década de los 60, y en gran parte gracias a la experiencia acumulada en el tratamiento de las leucemias, comenzó a introducirse en el tratamiento de los tumores sólidos el tratamiento sistemático con quimioterapia asociada a la cirugía y a la radioterapia. A lo largo de los últimos 20 años la utilización combinada de estos procedimientos en estudios coordinados y generalmente multicéntricos han incrementado significativamente la supervivencia a largo plazo de los tumores infantiles.

El análisis de estos progresos llevó a interesantes conclusiones. Estos se deben no sólo ni principalmente a descubrimientos e innovaciones terapéuticas y diagnósticas, sino sobre todo al diseño progresivo de nuevos protocolos clínicos controlados que han permitido ir resolviendo dilemas y seleccionando las pautas más adecuadas para cada neoplasia y dentro de cada una de ellas, para la situación específica de cada paciente (Pacheco & Madero, s/a).

⁶ Pacheco, M., & Madero, L. (s/a). Oncología Pediátrica. *Psicooncología*, 107-116.

Otra conclusión es que, dada la complejidad de los actuales procedimientos terapéuticos, los pacientes infantiles con cáncer deben ser referidos para su tratamiento a centros que dispongan de los medios humanos y materiales debidamente especializados.

Es también interesante recordar las diferencias entre las neoplasias infantiles y las del adulto. Por ejemplo, muchos de los tipos de cáncer que se dan en la adultez son resultado de la exposición a agentes productores de cáncer como tabaco, dieta, sol, agentes químicos y otros factores que tienen que ver con las condiciones ambientales y de vida. Mientras que las causas de la mayoría de los tipos de cáncer pediátricos son, todavía, desconocidas.

Los tipos de cáncer más frecuentes en la adultez son: cáncer de pulmón, de colon, de mama, de próstata y de páncreas. En tanto en los niños y adolescentes, los más frecuentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas) y de hígado. Cada uno de éstos se comporta en forma diferente pero todos se caracterizan por la proliferación descontrolada de células anormales.

La mayor parte de los adultos que padecen cáncer pueden ser tratados a nivel local, en sus comunidades de residencia. En cambio, el cáncer infantil no es tratado por el pediatra. Un niño con cáncer debe ser diagnosticado con precisión y tratado por equipos de especialistas en oncología pediátrica. Estos equipos se encuentran generalmente en los grandes hospitales pediátricos, en centros de alta complejidad o centros universitarios de referencia.

Otra diferencia a destacar es que el cáncer infantil tiene en la mayor parte de los casos un mejor pronóstico que el de adultos. Es importante entonces que todos los niños accedan al tratamiento adecuado en el tiempo indicado.

Como contrapartida, la mayoría de los tumores infantiles son altamente sensibles a la quimioterapia, al contrario de lo que sucede en el adulto.

1.2. Particularidades del cáncer infantil.

Como punto de partida es importante considerar que nuestro enfermo es ante todo un niño. Integrar la enfermedad en su vida normal y la de su familia es la forma de dar continuidad a una vida en la que irrumpe un diagnóstico de cáncer.

El objetivo de la oncología pediátrica ha evolucionado en las últimas décadas desde curar al niño a cualquier precio, a trabajar para que el niño y adolescente curados de un cáncer lleguen a ser adultos sanos no solo desde el punto de vista físico sino también psíquico, social y espiritual.

Es importante conocer en primer lugar con que patología trabajamos. El cáncer comienza en las células, que forman los tejidos del cuerpo. Normalmente, se forman células nuevas a medida que se necesitan para reemplazar a las células viejas que mueren. Algunas veces, este proceso sale mal. Se forman células nuevas que no son necesarias y las células viejas no mueren cuando deberían. El exceso de células puede formar un tumor. Los tumores benignos no constituyen un cáncer, pero los malignos sí. Las células de los tumores malignos pueden invadir los tejidos cercanos o separarse y diseminarse a otras partes del organismo.

Los niños pueden tener cáncer en las mismas partes del cuerpo que los adultos, pero existen diferencias. Los cánceres de la niñez pueden ocurrir repentinamente, sin síntomas precoces, y tienen un índice de curación elevado.

1.3. Tipos de cáncer en los niños.

Los cánceres pediátricos más frecuentes son:

Leucemia Infantil: es el cáncer que afecta la médula y los tejidos que fabrican las células de la sangre. Cuando aparece la leucemia, el cuerpo fabrica una gran cantidad de glóbulos blancos anormales que no realizan sus funciones en forma adecuada. Por el contrario, esas células anormales, invaden la médula y destruyen las células sanas de la sangre, haciendo que el paciente sufra de anemia, infecciones o moretones generalizados. La forma más frecuente de leucemia en los niños es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Se ha avanzado muchísimo en su tratamiento y actualmente se curan alrededor de 7 de cada 10 niños.⁷

Tumores infantiles del Sistema Nervioso Central: los tumores de cerebro y de médula espinal son los tumores sólidos más frecuentes en los niños. Algunos tumores son benignos y los niños son curados con una cirugía. Sin embargo, en el caso de los malignos, dada la dificultad en el diagnóstico y en el tratamiento, no se ha avanzado

⁷ Artículo recuperado el 1 de noviembre de 2011, de: http://www.fundacionflexer.org/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=101&Itemid=102

tanto en su cura como en otros tipos de cáncer infantil. Su tratamiento en general incluye cirugía más otras terapéuticas, como quimioterapia y radioterapia.

Tumores Óseos Infantil: los huesos pueden ser el sitio donde otros tumores se diseminan, pero algunos tipos de cáncer se originan en el esqueleto. El más frecuente es el Osteosarcoma El cáncer de huesos pediátrico, ocurre a menudo durante el salto de crecimiento de la adolescencia y el 85 % de los adolescentes que lo padecen tienen el tumor en sus brazos o piernas, la mitad de ellos alrededor de la rodilla. Otro tipo de tumor óseo es el Sarcoma de Ewing, que a diferencia del anterior, no se lo encuentra generalmente en los huesos largos, sino en las costillas. Durante el período de 1950 a 1980 se avanzó bastante en el tratamiento, consiguiéndose una reducción del 50% de las muertes ocasionadas por este tumor.⁸

Linfomas Infantiles: el linfoma es un tipo de cáncer que aparece en el sistema linfático, la red de circulación del cuerpo que saca las impurezas. Hay dos variedades de linfoma: Enfermedad de Hodgkin y No-Hodgkin. Esta última es más frecuente en niños, aparece en timo, intestino delgado, o en las glándulas linfáticas de cualquier parte del cuerpo. Puede diseminarse al Sistema Nervioso o a la Médula. Tiene buen pronóstico de curación.

Neuroblastoma Infantil: es un tipo de cáncer que sólo se da en niños. Aparece en niños muy pequeños, un cuarto de los niños afectados presenta síntomas en el primer año de vida. El neuroblastoma se disemina rápidamente y en general es diagnosticado una vez que se ha esparcido. Los estadios tempranos son curables con cirugía y se están desarrollando nuevos tratamientos cada vez más efectivos para el tratamiento de los estadios avanzados.

Rabdomiosarcoma Infantil: es el sarcoma de tejidos blandos más frecuente en niños. Esta neoplasia extremadamente maligna se origina en el tejido músculo-esquelético. A pesar de que puede darse en cualquier lugar de este tejido, generalmente se encuentra en la cabeza y el cuello, en el tracto genito-urinario o en las extremidades. A pesar de que el rabdomiosarcoma se extiende rápidamente, sus síntomas son bastante más evidentes que otros tipos de cáncer. El pronóstico general de esta enfermedad se ha mejorado a partir del desarrollo de quimioterapia más avanzada.

⁸ Artículo recuperado el 1 de noviembre de 2011, de: http://www.fundacionflexer.org/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=101&Itemid=102

Tumor de Wilms Infantil: es un tumor que se desarrolla rápidamente en el hígado y aparece más frecuentemente en niños, de entre 2 y 4 años de edad. El Tumor de Wilms en niños se comporta de manera distinta que el cáncer de hígado en adultos. En niños, la enfermedad hace metástasis en los pulmones. En el pasado la mortalidad por este tumor era muy alta. Actualmente con la combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia se ha avanzado en el control de la enfermedad.

Retinoblastoma Infantil: es un tumor ocular que aparece en la temprana infancia y muestra un patrón hereditario en gran parte de los casos. Es más frecuente en América latina que en otros lugares del mundo. Tiene muy buen pronóstico de cura (95%) aunque a veces compromete la visión. Habitualmente requiere cirugía y a veces otros tratamientos agregados.

1.4. Tratamientos y secuelas del cáncer infantil.

Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos, agresivos, costosos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. Los principales métodos de tratamientos utilizados con niños son la quimioterapia, que cuenta con efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; la radiación, que suele emplearse junto al procedimiento anterior; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; el trasplante de médula. Es decir, implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia, cuyos objetivos son extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación (radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia).

Los efectos a largo plazo de los tratamientos son:

Disfunciones neurológicas y disfuncionales en el aprendizaje: los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinada con quimioterapia) aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas. Es importante determinar el tipo de secuelas y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos.

Desfiguración física permanente: estas desfiguraciones pueden producir problemas de autoestima. Es importante desarrollar un programa en el que el niño mantenga un buen concepto de sí mismo, a pesar de los cambios producidos en su aspecto.

Disfunciones de los órganos: gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario.

Además de retraso en el desarrollo sexual, deficiencias inmunológicas y desarrollo de nuevos tumores

Por lo tanto, apelar a la integralidad en la atención al enfermo es una realidad que hay que enfrentar táctica y concretamente. No cabe duda de que se reúne información sobre varias áreas significativas para tratar de comprender la interacción entre ellas y la verdadera dinámica del estrés que constituye el diagnóstico de una neoplasia maligna. Al identificar estas áreas de problemas, estas tendrán que ser orientadas y soportadas intensamente.

Es importante estudiar el cáncer porque su período de permanencia en la vida del individuo exige un estilo propio de lucha contra él y una dependencia sistemática del tratamiento, que se caracteriza por su complejidad y rigurosidad, donde el enfrentamiento a la enfermedad puede jugar un papel determinante en el logro de niveles de funcionamiento óptimos. Esto adquiere peculiar significación en la niñez por sus peculiaridades como etapa, ya que este esfuerzo es más necesario cuando se trata de un ser en desarrollo, cuya maduración física, psicológica y emocional debe atravesar diferentes períodos con la consiguiente satisfacción de necesidades que obedecen a cada etapa evolutiva.

Se ha demostrado que el desarrollo psicológico y social de los niños con cáncer se ve afectado por la enfermedad, pero no en un grado tal que determine por completo el curso del desarrollo infantil esperado para la edad. La familia juega un papel crucial y decisivo en la formación de la personalidad, que se expresa en el desarrollo social, e influye además la forma en que la familia y el niño enfrentan el diagnóstico, la evolución, las recaídas, el tratamiento y sus efectos colaterales.

Capítulo II.

Aspectos psíquicos del cáncer infantil.

El niño enfermo de cáncer y su familia al recibir el diagnóstico por parte del médico oncólogo tiene que asimilar y asumir las rudas realidades que lleva consigo esta patología, superar la conmoción implícita de su diagnóstico, la problemática de su

tratamiento y a su vez, aprender a afrontar sus consecuencias en su lucha diaria por superar:

- Largas estadías en el hospital,
- Los continuos traslados desde lejos,
- Ausencias en el trabajo,
- Sentimientos de no tener suficiente información,
- La falta de recursos económicos,
- La pérdida del curso escolar,
- La caída del cabello,
- La desolación ante la falta de incentivos,
- El sentimiento de impotencia, el aburrimiento.

Efectos secundarios, problemas, secuelas resultantes del propio tratamiento de esta patología, son un ejemplo más de la otra cara de la lucha contra el cáncer, que se suma a la carga y múltiples contrariedades que conlleva la vida de un niño con cáncer y la de su familia.

2.1. Impacto en el niño.

A partir de los cinco años, los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen, aunque nadie se lo haya comunicado. Se dan cuenta de la ansiedad que existe en los que le rodean. La falta de información puede producir tensión y fantasías perturbadoras. Asimismo, los niños se enfrentan a su enfermedad de forma más madura y apropiada que la que en un principio pudiera pensarse.

Antes de los años 60 había una actitud protectora en la oncología pediátrica, por lo que no debía decirse la verdad al niño sobre el diagnóstico de la enfermedad, en la creencia de que el niño menor de diez años no tiene un concepto realista de la muerte y no manifiesta ansiedad hacia la misma; que el niño ni quiere, ni necesita información sobre su enfermedad y no se le debe proporcionar más de la requerida; y que el niño es inmaduro y no dispone de recursos para luchar contra la depresión y ansiedad que el conocimiento de su diagnóstico le produciría.

A partir de los años 60 se desarrolla una postura más abierta, cuando los investigadores y clínicos observan que el niño percibe la honda inquietud de los padres y médicos a pesar de los esfuerzos de los adultos de comportarse normalmente. Esta postura abierta asume que, más que preocuparse por lo que se debe decir o no, hay que ayudar al niño a dominar el estrés que acompaña a la enfermedad, manteniendo la continuidad e integridad de la propia identidad del niño, adoptando una actitud activa que mejore su autoconcepto y favoreciendo la sensación de control que el niño tiene sobre la situación.

Al conocer el diagnóstico, los niños suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad logran comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos. El niño además, debe enfrentarse a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad depresión o ansiedad.

El dolor es una de las inquietudes principales del paciente oncológico. La sensación de dolor es un mecanismo protector del organismo que alerta a la persona que lo padece de que algo funciona mal y le incita a llevar a cabo alguna acción para disminuir o eliminar este dolor. Las conductas de dolor son las que lleva a cabo la persona para recuperar su bienestar y la mayoría se adquieren durante el proceso de socialización. Por ello, los niños muy pequeños cuentan con un repertorio limitado de conductas de dolor; no saben expresar verbalmente las sensaciones dolorosas y, cuando adquieren la capacidad de expresar o reconocer la frente de dolor, no tienen autonomía suficiente para llevar a cabo acciones para eliminarla.

A lo largo del tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, como la radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosas que la propia enfermedad. Por ello, también es común que se generen en ellos comportamientos negativos extremos, gritos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal sanitario, lo que puede dificultar la adherencia del tratamiento.

Los trastornos del sueño y/o la fatiga son frecuentes en niños que padecen la enfermedad del cáncer. El dolor puede alterar su ritmo de sueño, como también las preocupaciones y el miedo por la enfermedad o la ansiedad por su futuro.

Los problemas de ansiedad que manifiestan los niños con cáncer surgen debido a diversos motivos. Destacan las frecuentes hospitalizaciones que suponen una ruptura en

sus hábitos y su vida cotidiana, la separación de sus padres y hermanos, y el miedo a la muerte, sobre todo si la información que se les proporciona es contradictoria.

También se sienten alterados por el temor a las curas, a las batas blancas y a los instrumentos y procedimientos médicos, por la toma de determinados fármacos, por el sueño y por el dolor. En ocasiones, el niño incluso puede manifestar ansiedad anticipatoria ante los procedimientos médicos, manifestada por náuseas, erupciones cutáneas, insomnio o llantos. La intervención quirúrgica es un estresor muy importante, siendo los momentos potenciales de estrés: la preparación del paciente antes de la cirugía, el traslado al quirófano, la anestesia, el despertar y la recuperación postquirúrgica.

Junto a la ansiedad, el niño puede mostrar un estado de ánimo bajo, lo que le hace sentirse con pocas fuerzas para afrontar la enfermedad. La depresión se puede manifestar en el paciente oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc., síntomas que pueden constituir un indicador para ayudar a los padres y al personal sanitario a detectar en el niño un estado depresivo.

Los cambios físicos que el niño con cáncer experimenta durante su enfermedad y su tratamiento por ejemplo la pérdida del cabello o la variación de peso, puede amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales. Las visitas continuadas al hospital suponen la separación de sus compañeros y amigos, lo que dificulta sus relaciones y puede generar su aislamiento.

a. Hospitalización

El contacto con un centro hospitalario constituye para muchos niños una experiencia negativa y traumática. Su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos está cargado de tintes emocionales. Los niños más pequeños interpretan la hospitalización como un castigo por algo que han hecho mal, tienen miedo al abandono, presentan comportamientos regresivos, dependientes e inmaduros, y pérdidas de autoestima.

La ansiedad y depresión son las principales alteraciones emocionales producidas por la hospitalización que, junto con los miedos y temores y la falta de actividad, pueden causar importantes alteraciones comportamentales como: conductas negativas,

agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención.

Los temores infantiles más frecuentes son: a lo desconocido, al contacto con un entorno extraño, a la muerte, a la anestesia, a la mutilación corporal, al dolor, a la separación familiar, a las agujas e inyecciones, a la alteración del ritmo normal de vida y relaciones con los compañeros, y al retraso escolar. Estos temores difieren en función del estadio de desarrollo emocional; los niños menores de 5 años tienen miedo al contacto con un ambiente extraño, a la separación del entorno familiar y al abandono; por el contrario, en la edad escolar, tienen miedo al dolor, a la anestesia, a las posibilidades de despertarse durante la operación; y, por último, en la adolescencia, a la pérdida del control durante la anestesia.

Los efectos que la hospitalización causa en el niño dependerán de muchos factores: la edad y el desarrollo biopsicosocial del niño; la naturaleza y grado de severidad de la enfermedad; temperamento y características personales del paciente; las experiencias previas a la hospitalización; la duración de la estancia en el hospital, y del tratamiento; las características y organización del centro hospitalario; cómo las personas del entorno del niño responden a la hospitalización, la separación paterna y entorno familiar, y la información de que disponga.

La hospitalización y la enfermedad producen, además, una discontinuidad en la vida del niño enfermo, que se caracteriza por: la interrupción de sus actividades y alteración de la normalidad; pérdida del control sobre el entorno y sobre sí mismo y desequilibrio; transformación y adaptación; incertidumbre sobre el futuro; ruptura del desarrollo normal de la vida, y cambios en la vida personal, social, familiar y escolar.

b. Efectos adversos de los tratamientos.

Entre los efectos secundarios del tratamiento a los que tiene que enfrentarse el niño, podemos señalar:

Ansiedad y dolor.: el dolor en los niños con cáncer está más relacionado con el tratamiento que con la enfermedad. Aunque los protocolos de tratamiento multimodal han aumentado las tasas de supervivencia, son muy agresivos, ya que implican toxicidad y están sujetos a multitud de técnicas diagnósticas, como punciones venosas, aspiraciones de médula y biopsias. El dolor en enfermos de cáncer puede asociarse a: la progresión del tumor y patología, a los procedimientos diagnósticos y terapias

agresivas, a la toxicidad de la quimioterapia y radioterapia, a las infecciones, o cuestiones de origen osteomuscular, cuando los pacientes limitan su actividad física.

El niño con un dolor crónico presenta los siguientes síntomas: falta de interés, ensimismamiento, lentitud de movimientos y rechazo de sí mismo, mal humor e irritabilidad, llanto y comportamiento regresivo.

Por eso, el control del dolor es un objetivo prioritario del tratamiento, porque, si el dolor es permanente, causa un sufrimiento innecesario, y porque el dolor disminuye la actividad del niño, el apetito y el sueño, y puede debilitar más al niño que ya está débil. Los tratamientos contra el dolor en cánceres pediátricos pueden ser farmacológicos, e intervenciones de tipo físico, conductual y cognitivo. Entre las técnicas no farmacológicas pueden utilizarse: relajación, respiración, imaginación creativa, estimulación nerviosa subcutánea, reestructuración cognitiva, técnicas distractoras, etc., asimismo, establecer un marco agradable antes de cualquier procedimiento, proporcionar la información pertinente, implicar a la familia en el cuidado del hijo son de mucha utilidad.

Cambios en la imagen corporal: tienen su causa en las alteraciones de peso, erupciones y decoloraciones cutáneas, cicatrices, pérdida de órganos y extremidades, y alopecia que puede provocar sentimientos de vergüenza.

Debido a estas alteraciones físicas los niños enfermos tienden a autoperibirse de un modo más negativo que los niños sanos. Suelen verse diferentes e inferiores, y rechazados por su familia y amigos. Estos niños tienen una imagen distorsionada, un alto nivel de autocritica y un falso autoconcepto, y, en algunas ocasiones, presentan trastornos psiquiátricos. Tienen fuertes conflictos de dependencia / independencia, gran desconfianza en sí mismo, y tendencia al aislamiento. Estas dificultades de adaptación se derivan principalmente de los trastornos, que la propia enfermedad y su tratamiento provocan sobre la imagen corporal.

Náuseas y vómitos: producidos por la quimioterapia.

Infecciones: mayor susceptibilidad a las infecciones debido a un descenso de glóbulos blancos producida por la quimioterapia.

Fatiga: producida por la anemia y por la propia enfermedad, que reduce los niveles de actividad y motivación del niño.

Insomnio y alteraciones del sueño: los trastornos del sueño y/o fatiga son frecuentes en niños que padecen la enfermedad del cáncer. El dolor puede alterar su ritmo de sueño, como también las preocupaciones y el miedo por la enfermedad o la ansiedad por su futuro.

Fiebre: las causas más comunes de la fiebre son las infecciones, los propios tumores, las reacciones alérgicas a un medicamento y las transfusiones de sangre.

Ataques de cólera, irritabilidad: son debidos a la enfermedad y a los tratamientos.

Trastornos mentales orgánicos (delirium): pueden producirse cuando hay una invasión del sistema nervioso central, por la enfermedad, por encefalopatías, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.

c. Trastornos neurológicos

En los niños con tumores cerebrales las secuelas depende:

De la localización del tumor: los tumores pueden estar localizados en:

- Diencéfalo (graves problemas de comportamiento, de memoria, y de atención, que interfieren en el aprendizaje y en la adaptación social);
- Tumores corticales (los medicamentos anticonvulsivos afectan a la atención, habilidades cognitivas y dificultades de aprendizaje); y
- Tumores de fosa posterior (no está muy claro que la lesión en esta zona no provoque un deterioro intelectual; el mutismo es una complicación rara bien conocida en estos tumores).

De las dosis de radioterapia administrada: pueden afectar además de la zona donde está localizado al tumor, a otras zonas cerebrales. Por ello, actualmente se pretende dar radioterapia de una manera muy localizada.

De la quimioterapia: las secuelas de la quimioterapia en el cerebro no están muy bien estudiadas.

De la edad: los niños de menor edad tienen mayor probabilidad de tener secuelas neurológicas producidas por la radioterapia.

Dependiendo del tipo de tumor y de su localización, las deficiencias más comunes, son:

- Auditivas: sorderas perceptivas unilaterales o bilaterales.

- Visuales: cegueras totales o parciales, hemianopsias temporales u homónimas, alteraciones en la motricidad de los ojos, nistagmo y midriasis.
- Motrices: hemiplejías y hemiparesias, espasticidad, ataxia, adiadococinesia y parestesia.
- Procesos cognitivos: perturbaciones de la atención, somnolencia, torpeza mental, dificultades en los procesos de memorización y descensos en las puntuaciones de C.I.
- Lenguaje: afasias, disartrias y mutismo acinético.
- Emocionales: nebulosidad mental, psicosis orgánica infanto-juvenil, problemas de autoestima y habilidades sociales.

Los niños leucémicos tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada pueden presentar dificultades de aprendizaje por problemas en el desarrollo del lenguaje, en la coordinación motora fina y gruesa, en la memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas, audición, y lenguaje.

En resumen, los tratamientos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso central y quimioterapia combinada), aplicados a niños con tumores cerebrales y con leucemia, pueden afectar a: procesamiento de la información, atención y concentración, memoria y recuperación de la información, grafomotricidad, habilidades visoespaciales, abstractas, de planificación y organización, motivación, madurez social y descensos de CI.

d. Trastornos psicológicos.

Al igual que los padres, la primera pregunta que se hace un niño ante un diagnóstico de cáncer es ¿por qué yo? Los niños tienen sentimientos de culpabilidad y también una gran ira, generalmente dirigida hacia los padres, hermanos, amigos y personal sanitario, que se manifiesta en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Frecuentemente se preguntan si van a morir de la enfermedad. Es fundamental aclarar sus dudas, darles esperanza y desarrollar una comunicación abierta durante todas las etapas de la enfermedad. Pueden presentar gran ansiedad y depresión, comportamiento pegajoso, dependiente, rabietas y negativa a dormir solos. En la fase terminal, el niño tiene muchas dudas y fantasías que pueden producirle gran temor. Es muy difícil hablar con un hijo sobre la muerte en estas situaciones, por ello es conveniente la ayuda de un profesional.

Así mismo, la enfermedad origina una inestabilidad en las relaciones sociales del niño con sus compañeros, debido a las ausencias escolares, y aumenta el riesgo de sufrir problemas sociales, agudizado por las alteraciones físicas.

Por lo tanto, las enfermedades crónicas como el cáncer, además de influir notoriamente en la vida personal y en el grupo familiar, influyen notoriamente en la dinámica y configuración del vínculo docente/alumno/grupo clase. Por eso es importante que el educador este bien informado acerca de la enfermedad y del tratamiento, para que de esta forma pierda los miedos y puede contribuir al bienestar de su alumno implementando actividades que beneficien el aprendizaje.

Es importante crear redes solidarias entre la familia, profesionales de la salud, docentes e instituciones, que permitan atender las necesidades emocionales del niño y su entorno familiar, ayudándolos a enfrentar la enfermedad y el tratamiento en las mejores condiciones de soporte y cuidado posibles. Acompañar el proceso de escolarización durante todo el tratamiento, orientando hacia una exitosa reinserción del niño al finalizarlo.

2.2. Impacto en los hermanos.

Los padres, sometidos a una gran tensión emocional y a las exigencias de los tratamientos, descuidan las necesidades emocionales del niño sano, las cuales, en muchos casos, son infravaloradas por unos padres ansiosos y agotados. Estos niños tienen que hacer frente al miedo y preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a ellos mismos.

Los hermanos del niño enfermo presentan a menudo un gran malestar emocional, ansiedad y una mezcla de sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, la culpabilidad, el miedo a enfermarse, los celos, etc. Con lo que respecta estos chicos se pueden encontrar:

Preocupados y tristes: se preocupan por sus hermanos enfermos. Les afecta ver que pierden el cabello, que ganan o pierden peso, que se encuentran mal y que pueden morir. Deben aprender que el hermano es la misma persona, aunque tenga una apariencia tan diferente, o que, teniendo la misma apariencia, se están produciendo cambios internos que hacen que se encuentren mal. Pueden sumirse en una terrible tristeza, con ganas de llorar e incapaces de hacer nada. Y esta tristeza puede ser no manifestada para no preocupar más a los padres.

Temerosos y culpables: muchas veces se sienten culpables por no haber contraído la enfermedad o por ser los causantes de la enfermedad de su hermano, bien por lo que han dicho o por lo que han hecho, y avergonzados de tener un hermano enfermo, con déficits orgánicos o moribundo. Pueden además tener miedo a las hospitalizaciones. Por tal motivo, es fundamental animarlos a exteriorizar estos sentimientos de culpabilidad y temor para poder explicarles, de forma apropiada a su edad, las causas y los efectos de la enfermedad y su tratamiento.

Celosos e irascibles: la mayor atención que prestan los padres al hijo enfermo puede provocar celos y resentimiento en los hermanos. Es probable que estén celosos si los padres, que no les han explicado el verdadero diagnóstico, miman mucho al niño enfermo, lo protegen demasiado, y se lo consiente en todo. Pueden considerar que los niños con cáncer tienen todos los privilegios (estar con sus padres, recibir regalos y atenciones especiales); que la gente y sus padres ya no los quieren. También pueden enojarse con sus padres e intentar competir con el hermano. La ira que sienten hacia él se manifiesta cuando el niño enfermo está en el periodo de remisión de la enfermedad.

Identificados con la enfermedad y con el hermano enfermo: se produce cuando no se encuentra una causa que justifique la enfermedad. También pueden ser comunes las pesadillas o sueños en los que ellos están enfermos o moribundos.

Trastornos comportamentales: los niños más pequeños tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado.

Los más mayores y adolescentes pueden mostrar enfermedades psicósomáticas (dolores de estómago y espalda, cefaleas), falta de concentración, alteraciones del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento rebelde y negativo, y abuso de drogas o alcohol.

Estas reacciones se manifiestan también cuando el hermano muere (enuresis, cefaleas, dolor y molestias abdominales, problemas escolares, depresión y ansiedad de la separación). Se sienten responsables de su muerte, tienen miedo de ser el siguiente, o están resentidos con sus padres por su incapacidad por evitar el fallecimiento.

Las alteraciones que pueden presentar en la escuela y que el maestro debe tener en cuenta son:

- Conductas regresivas: chupar el dedo pulgar en clase, accidentes de vejiga o vientre, llamar la atención, y depender de un profesor o compañero de clase.
- Miedo y ansiedad: aislamiento en el recreo, incapacidad para participar en juegos o deportes de patio, miedo a trepar o caer, gimoteos/lloros, e hiperactividad.
- Depresión: tristeza o palidez, llorar en momentos inadecuados, hipersensibilidad, fracaso escolar, incapacidad de participar en las discusiones de clases, dolores de cabeza y estomago, quedarse dormido en clase, e incapacidad para concentrarse.
- Enfado: ataques incontrolados de temperamento, peleas en el recreo, comportamiento desafiante y ataques de celos.

2.3. Impacto en los padres.

Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar. El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. Ante la enfermedad la actitud es distinta: algunos padres la sospechaban en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado el tumor; y los hay que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer esta enfermedad. En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Grau Rubio, 2002).⁹

Con respecto al nivel de funcionamiento familiar, la enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro (Soler, 1996). La integridad y estabilidad familiar está amenazada porque la homeostasis interactiva existente será redefinida por la enfermedad, por ello las familias altamente funcional presentan mayores estrategias de afrontamiento. Independiente de cual sea este, las familias con niños con cáncer, presentan mayor cohesión y expresión emocional que otras familias (Soler, 1996). La evaluación familiar es un componente importante, ya que, según como los miembros interactúen entre sí, es como se relacionarán de acuerdo a los gastos económicos, hospitalizaciones y cuidado del nio enfermo y los otros hijos del matrimonio.

Los padres son la cabeza de la familia y tienen elementos que ayudan a adaptarse a la noticia. La primera reacción de los padres ante el diagnóstico es un shock psicológico, dependiendo del

⁹ Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educacion, Desarrollo y Diversidad*, (págs. 67-87). Barcelona.

grado de impacto, esto podrá interferir en la comprensión que tengan los padres sobre la enfermedad de su hijo (Méndez X. , Orgilés, López-Roig, & Espada, 2004). Los problemas a los que se tienen que enfrentarse los padres son de diferentes índoles:

a. Psicológicos

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993)¹⁰.

Choque emocional y aturdimiento: la primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son ¿por qué yo? ¿Por qué mi hijo? La mayoría preferiría sufrir ellos mismos antes que verlos sufrir. Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo y manejar la tensión que está situación produce. (Grau Rubio, 2002)¹¹

Negación ante el diagnóstico: la negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas. Muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad.

Ira: en muchas ocasiones puede ir dirigida contra Dios; en otras, contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales.

Culpa: los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerlos. La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo privándolos, a su vez, de la autodeterminación necesaria para conseguir su madurez.

¹⁰ Die-Trill, M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia: ASPANION, 97-114

¹¹ Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad*, (págs. 67-87). Barcelona.

Incertidumbre: los padres tienen que vivir con la terrible incertidumbre de si su hijo sobrevivirá o no. Aun cuando un niño se encuentre bien años después de conseguir la remisión o extirpación del tumor, todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad.

Los efectos de los tratamientos oncológicos infantiles despierta angustia en los padres, hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir más al niño. Los efectos adversos les recuerdan, brutalmente, que su hijo sufre una enfermedad potencialmente fatal, reactivándose así la inquietud por su supervivencia. Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento.

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la angustia y ansiedad son constantes en sus vidas, de manera que cualquier síntoma físico que desarrolle el niño, por insignificante que sea, despierta gran preocupación y temor ya que es interpretado inicialmente como una señal de recidiva. Las preguntas que frecuentemente se hacen los padres en este periodo son: ¿qué posibilidades existen de que la enfermedad se vuelva a desarrollar?, ¿cuáles son las posibilidades de que un niño responda adecuadamente al tratamiento, en el caso de una recidiva?, ¿qué secuelas tendrá el tratamiento?, ¿son irreversibles las secuelas? (Trill, 2003)¹²

En el caso de recidiva de la enfermedad toda la familia sufre enormemente. Las reacciones de los padres ante esta situación varían desde una necesidad de renovar las esperanzas de curación hasta una actitud más pesimista, pasando por una actitud más pragmática de enfrentarse a la enfermedad. Sienten una mezcla de esperanza y de culpa por haberle hecho pasar a su hijo por el tratamiento inicial sin haber conseguido los resultados deseados.

El avance de la enfermedad produce un gran temor en los padres. La pérdida de un hijo la consideran una alteración de las leyes de la naturaleza. Se produce un sentimiento de culpabilidad por haberle sobrevivido. Asimismo, la reacción ante la muerte de un hijo es mucho más compleja que cuando se pierde otros seres queridos.

¹² Trill, M. D. (2003). *Psicooncología*. Madrid: ADES.

b. Sociales

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia.

Hospitalización y visitas al hospital: el tratamiento infantil conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo, o se desplacen frecuentemente a un centro hospitalario, que, en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

Bajo rendimiento o ausencias prolongadas en el trabajo: los ingresos económicos de la familia pueden verse reducidos en una tercera parte. A los gastos extras hay que añadir el que las madres abandonan normalmente el trabajo, perdiendo una valiosa ayuda externa para su equilibrio psicológico, y los padres rinden menos en él, a causa de la depresión.

Aislamiento social: 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, bien porque no saben qué decir y evitan hablar con ellos por miedo a que salga el tema en la conversación, o bien porque temen la enfermedad y el contagio de sus hijos. Los padres, ante esta situación, se apoyan en otros que se encuentran en sus mismas circunstancias, lo que, aunque sea un alivio, puede tener como resultado que su vida se vea dominada por la enfermedad de su hijo.

Problemas psicológicos y problemas conyugales: los estudios realizados al respecto demuestran que un porcentaje importante de padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos.

En algunas familias, el hecho de que el niño tenga cáncer une a menudo a los padres haciendo que se apoyen en busca de ayuda y comprensión y aumenta el aprecio mutuo. También toleran mejor problemas de menor monta que, anteriormente, pudieran haber

ocasionado conflictos. No obstante muchas parejas presentan conflictos que pueden deberse a varias causas (Grau, 1993)¹³:

Cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga desproporcionada por cuidar al niño enfermo o visitarlo en el hospital, y cuando el cónyuge débil intenta escaparse y ocuparse de actividades que requieren una ausencia más continuada del hogar. Este hecho puede dar pie a grandes rencores, separaciones e, incluso, divorcios.

La armonía conyugal puede verse en peligro cuando marido y mujer reaccionan de forma diferente ante la enfermedad. Por ejemplo, si la madre está deprimida, apática y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede ser poco comprensivo, enfadarse, y su insistencia en que la mujer se sobreponga, intensifica los problemas. De igual manera, la mujer pudiera no aceptar que el marido esté perturbado y no se comporte como de costumbre.

Puede haber desavenencias, si el matrimonio no está de acuerdo en la forma en que deben tratar al niño enfermo y a sus hermanos. Puede ser motivo de disputas el que uno de los cónyuges pase mucho tiempo con el niño enfermo, sin ocuparse de los otros. También se puede discutir por la disciplina: uno de los padres puede desear mimarlo, mientras que el otro considera que se le debe tratar de forma normal.

Muchos matrimonios tienen grandes dudas sobre si deben continuar llevando una vida normal. Algunos padres sienten remordimientos cuando piensan en salir y divertirse, considerando que no tienen derecho a hacerlo ante la enfermedad de su hijo. Otros temen dejar a su hijo solo.

El cáncer infantil supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es ahora incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y para salvar su matrimonio y familia. No existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil en la familia sea la causa de ruptura conyugal en una pareja previamente estable, aunque puede facilitar la separación de los padres en casos de discordia matrimonial previa al diagnóstico, o, también, pueden unirlos más (Die-Trill, 1993)¹⁴.

¹³ Grau Rubio C. (1993): *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC.

¹⁴ Die-Trill, M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia: ASPANION, 97-114

Capítulo III.

Atención psicológica en el cáncer infantil.

3.1. El psicólogo y la oncología pediátrica.

El profesional sanitario tiene el doble reto de proporcionar al niño oncológico el tratamiento médico necesario y también prevenir el malestar innecesario, afortunadamente estos objetivos a menudo son incompatibles.

Con el fin de hacer coincidir ambos objetivos, desde la Psicología se proponen un grupo de técnicas para asistir al niño oncológico y a su familia, y de este modo contribuir a paliar los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios asociados a los tratamientos médicos y la repercusión de la hospitalización; todo ello en el seno de una intervención multidisciplinar.

Por lo tanto entre las distintas funciones del psicólogo en el servicio de oncología se encuentran: tratar las dificultades relacionadas con la información médica proporcionada al paciente y a la familia, tratar las dificultades de adaptación a la enfermedad en sus distintas fases, tratar la ansiedad, los miedos, y las alteraciones del comportamiento asociadas a las pruebas diagnósticas y procedimientos médicos invasivos o tratamientos neoplásicos, tratar los efectos secundarios de la enfermedad (nauseas, vómitos anticipatorios o condicionados), y tratar la cooperación del pacientes y sus familiares con el personal sanitario. Desde la perspectiva empírica, cuatro son las áreas generales en las que se ha centrado la investigación acerca de la intervención psicológica en pediatría oncológica:

1. Comprender y reducir el dolor provocado por procedimiento médico.
2. Reconocer las consecuencias a largo plazo.
3. Entender el estrés en el diagnóstico y a lo largo del tiempo.
4. Conocer la importancia de las relaciones sociales.

El propósito principal de la intervención psicológica es el control sintomatológico y los efectos secundarios asociados a los procedimientos médicos. Por ello, todo intento encaminado a reducir la ansiedad médica infantil puede clasificarse en dos grupos:

- a. Intervención centrada en el problema, es decir, dirigida al tipo de terapéutica o procedimiento médico al que va a ser sometido el paciente: técnicas de identificación y modificación del estímulo ambiental, y
- b. Los eventos consecuentes, e intervención centrada en la emoción para dotar al sujeto de estrategias para afrontar el estrés: imaginación guiada, relajación, autohipnosis, entrenamiento autógeno, etc.

3.2. Intervención psicológica durante el diagnóstico.

La comunicación del diagnóstico es una de las fases más estresantes de la enfermedad, puesto que ningún padre se encuentra preparado para escuchar que su hijo tiene cáncer. Conocer el diagnóstico supone un impacto psicológico muy fuerte en la familia y despierta muchas emociones en todos sus miembros. En pocos minutos los padres deben asimilar una gran cantidad de información acerca del diagnóstico y del tratamiento.

A pesar de que los padres pueden sospechar cual puede ser el diagnóstico, la confirmación de este les provoca un shock enorme. Es muy importante por ello que el personal sanitario estable una buena relación con los padres del niño, con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite el trabajo posterior. Asimismo, es conveniente que los padres sean atendidos por el mismo médico durante el diagnóstico y tratamiento de sus hijos para evitar posibles confusiones en la terminología empleada. Los padres retienen poco datos a causa de su estado psicológico, por lo que necesitan información clara y repetida.

Ofrecerles a los padres la posibilidad de que pregunten todo aquello que les inquieta ayuda a reducir su incertidumbre.

Tras conocer el diagnóstico, los padres se plantean si deben informar a su hijo. Es importante ser honesto con el niño enfermo puesto que probablemente percibirá la ansiedad y preocupación en sus familiares y, sin una explicación razonable, utilizará su imaginación para justificar lo que ocurre. El niño tiene derecho a saber que le está sucediendo. En el momento de conocer el diagnóstico necesita mucha apoyo. Puede ver el diagnóstico como un castigo o puede sentir miedo debido a que desconoce el ambiente hospitalario, las características de la enfermedad, los procedimientos médicos y los efectos secundarios de los tratamientos, lo que requiere que se le proporcione información para paliar sus temores.

Previamente a la comunicación del diagnóstico, es preciso averiguar los conocimientos que el niño posee acerca de la enfermedad y cuales son sus principales temores.

La información que se les proporciona depende de su capacidad de comprensión y de su edad:

- Los menores de 2 años no tienen capacidad para comprender que significa la enfermedad, pero si sienten miedo y ansiedad al separarse de sus padres y durante el transcurso de los procedimientos médicos.
- De los 2 a los 7 años comprenden mejor que es una enfermedad, pero pueden vincularla con algún hecho concreto, como por ejemplo su mal comportamiento, ya que consideran que las enfermedades ocurren por una razón determinada. Por eso se les debe aclarar que no son culpables de la enfermedad y que ésta no es un castigo.
- A partir de los 7 años la comprensión de los niños de la enfermedad y del tratamiento es mayor, por lo que se les puede dar una explicación un poco mas detallada y disipar sus dudas y preocupaciones sobre como les va a afectar el cáncer.
- Los niños mayores de 12 años logran comprender la complejidad de la enfermedad y los efectos de los tratamientos.

Después de ser informados de que su hijo padece cáncer, los padres deben afrontar muchas y difíciles decisiones relacionadas con el tratamiento, lo que requiere que estén preparados para ello, lo que hace que necesariamente reciban apoyo por parte de un psicólogo.

3.3. Intervención psicológica durante la fase de tratamiento.

Durante la fase de tratamiento debe continuar el contacto de los padres con el personal sanitario, con el objetivo de aclarar las dudas que surjan respecto a la intervención médica y el curso de la enfermedad. Los padres desean saber que pueden ocurrirle a su hijo para poder planificar su futuro. La incertidumbre respecto a los efectos de la enfermedad y el éxito del tratamiento les causa una ansiedad muy elevada, que puede reducirse si el equipo médico resuelve sus inquietudes y preocupaciones

En el cáncer infantil resulta de gran importancia proporcionar apoyo al enfermo, no solo por parte de los familiares y el personal sanitario sino también de la escuela.

A pesar de las dificultades que surgen y que impiden que los enfermos de cáncer asistan con frecuencia al colegio, continuar con sus actividades sociales y académicas les ofrece la oportunidad de normalizar una experiencia tan estresante como es la enfermedad. Sin embargo, si perciben bajo apoyo social de sus compañeros se aumenta el riesgo de que surjan dificultades de adaptación. Por ejemplo, si el niño no interactúa con sus compañeros de clase ni participa en las actividades propuestas puede generar rechazo y evitación a asistir a la escuela.

Las repercusiones físicas y emocionales de la enfermedad, así como los efectos secundarios de los tratamientos empleados para combatir el cáncer, pueden reducirse con una intervención psicológica adecuada

Capítulo IV.

Emociones

4.1. ¿Qué son las emociones?

En términos generales las emociones son estados anímicos que manifiestan una gran actividad orgánica, que se refleja a veces como un torbellino de comportamientos externos e internos, y otras con estados anímicos permanentes. Estas se conciben como un comportamiento que puede ser originado por causas externas e internas; que puede persistir en el tiempo, incluso una vez que ha desaparecido el estímulo, y que acompaña necesariamente, en mayor o menor grado, toda conducta “motivada”.

Se puede decir, que las emociones no son entidades psicológicas simples, sino una combinación compleja de aspectos fisiológicos, sociales, y psicológicos dentro de una misma situación polifacética, como respuesta orgánica a la consecución de un objetivo, de una necesidad o de una motivación.

No es que la emoción sea exclusivamente corporal, ni tampoco sólo mental, más bien el aspecto cognitivo y las sensaciones físicas van completamente unidas como una forma integral de vivencia.

Las emociones son, por lo tanto, procesos neuroquímicos y cognitivos relacionados con la arquitectura de la mente, toma de decisiones, memoria, atención, percepción,

imaginación, que han sido perfeccionadas por el proceso de selección natural como respuesta a las necesidades de supervivencia y reproducción. La interacción del organismo con el entorno constituye la matriz biológica de la experiencia subjetiva y social del ser humano, que identifica de este modo el carácter favorable o desfavorable del entorno hacia esta lucha.

Si el hombre es capaz de oponer resistencia al proceso de selección natural, es precisamente por su capacidad de imaginar nuevos entornos capaces de suavizar las emociones que más le agotan. El hombre cuenta con la capacidad de razonar aquellas emociones que le inducen sentimientos, las que pasan desapercibidas marcan nuestras respuestas involuntarias (lenguaje no verbal, inteligencia emocional).

Etimológicamente, el término emoción significa el impulso que induce la acción. En psicología se define como aquel sentimiento o percepción de los elementos y relaciones de la realidad o la imaginación, que se expresa físicamente mediante alguna función fisiológica como reacciones faciales o pulso cardíaco, e incluye reacciones de conducta como la agresividad, el llanto.

4.2. Teorías de las emociones.

Entre los primeros estudios sobre la biopsicología de la emoción figura los siguientes temas: la teoría de Darwin de la evolución de la emoción, las teorías de James-Lange y Cannon-Bard de la emoción, el sistema límbico y el síndrome de Kluver-Bucy (Pinel,2001)¹⁵.

4.2.1. Teoría de Darwin de la evolución de la emoción.

El primer acontecimiento importante en el estudio de la biopsicología de la emoción fue la publicación del libro de Darwin *La expresión de las emociones en el hombre y los animales*, en 1872, donde Darwin sostenía que determinadas respuestas emocionales, tales como las expresiones faciales humanas, tenían tendencia a ir acompañadas de los mismos estados emocionales en todos los miembros de una especie.

¹⁵ Pinel, J. P. (2001). Biopsicología de la emoción. En J. P. Pinel, *Biopsicología* (págs. 542-551). Madrid: Pearson educación S.A.

Darwin pensaba que la expresión de la emoción, como las otras conductas, era el resultado de la evolución; por tanto, trató de comprenderlas comparándolas entre diferentes especies. Darwin elaboró una teoría de la evolución de la expresión emocional que se componía de tres ideas principales:

1. Que las expresiones de emoción evolucionan a partir de conductas que indican lo que probablemente el animal vaya a hacer a continuación;
2. Que si las señales que proporcionan dichas conductas son beneficiosas para el animal que las muestra, evolucionarán de forma que aumentará su función comunicativa, y puede que su función original se pierda, y
3. Que los mensajes opuestos a menudo se indican por movimientos y posturas opuestas (principio de antítesis).

4.2.2. Teoría de James-Lange y Cannon-Bard.

Una de las primeras teorías mejor articuladas de las emociones fue propuesta en 1884 por el célebre psicólogo y filósofo norteamericano William James. El psicólogo danés Carl Lange propuso conceptos relacionados. La teoría conocida hoy en día como teoría de James-Lange de las emociones propuso que experimentamos emociones como respuesta a los cambios fisiológicos de nuestro cuerpo. Por ejemplo, nos sentimos tristes porque lloramos, más que lloramos porque estamos tristes. Nuestros sistemas sensoriales mandan información a nuestro cerebro sobre nuestra situación actual y, como consecuencia, nuestro cerebro manda señales a todo el cuerpo, modificando el tono muscular, la frecuencia cardíaca, etc. Después, los sistemas sensoriales reaccionan ante los cambios evocados por el cerebro y lo que constituye la emoción es esta sensación. De acuerdo a James-Lange, los cambios fisiológicos son la emoción y, si se eliminan, la emoción se desvanece con ellos.

A principios de siglo, Cannon propuso una alternativa a la teoría de James-Lange de la emoción, que posteriormente amplió y difundió. Según la teoría de Cannon-Bard, los estímulos emocionales tienen dos efectos excitatorios independientes: provocan tanto el sentimiento de emoción en los sistemas nerviosos autónomo y somático. Por consiguiente, la teoría de Cannon-Bard, a diferencia de la teoría de James-Lange, considera que la experiencia emocional y

la expresión emocional son procesos paralelos que no guardan una relación causal directa.

En conclusión, las teorías de James-Lange y Cannon-Bard hacen diferentes predicciones sobre el papel de la retroalimentación de la actividad de los sistemas nerviosos somático y autónomo en la experiencia emocional. Según la teoría de James-Lange, la experiencia emocional depende totalmente de la retroalimentación de la actividad de los sistemas nerviosos autónomo y somático; según la teoría de Cannon-Bard, la experiencia emocional es totalmente independiente de dicha retroalimentación. Se ha demostrado que estas dos posturas extremas son incorrectas. Por un lado, parece que, para que se produzca la experiencia de emoción, no es necesario la retroalimentación autónoma y somática: los pacientes humanos cuya retroalimentación autónoma y somática se ha visto eliminada en gran medida por la fractura del cuello, son capaces de tener toda una gama completa de experiencias emocionales. Por otro lado, hay numerosos informes de que las respuestas autónoma y somática a los estímulos emocionales pueden influir en la experiencia emocional. El hecho de no haber encontrado apoyo sin restricciones tanto a la teoría de James-Lange como a la de Cannon-Bard ha llevado a la idea de que cada uno de los tres factores principales de la respuesta emocional (la percepción del estímulo provocador de la emoción, las respuestas autónoma y somática al estímulo, y la experiencia de emoción) influye en los otros dos.

4.2.3. El sistema límbico y la emoción.

En 1937, Papez propuso que la expresión emocional está controlada por varias estructuras nerviosas interconectadas, a las que denominó sistema límbico. El sistema límbico es un conjunto de núcleos y tractos que rodean el tálamo (*límbico* significa “borde”). Papez propuso que los estados emocionales se expresan a través de la acción de las estructuras límbicas sobre el hipotálamo, y que se experimentan a través de la acción de las estructuras del sistema límbico sobre la corteza.

4.2.4. El síndrome de Kluver-Bucy.

En 1935, Kluver y Bucy observaron un sorprendente síndrome (patrón de conducta) en monos a los que se habían extirpado sus lóbulos temporales

anteriores. Este síndrome, conocido habitualmente como Síndrome de Kluver-Bucy, incluye todo lo que sea comestible, aumento de la actividad sexual, dirigida a menudo hacia objetos inadecuados, tendencias a explorar objetos con la boca, y ausencia de miedo .

El síndrome de Kluver-Bucy se ha observado en varias especies.

4.3. El cerebro emocional y sus implicaciones.

Las emociones están estrechamente interrelacionadas con los procesos de razonamiento. Aunque el cerebro humano tiene estructuras separadas para procesar lo emocional y lo racional, ambos sistemas se comunican y afectan la conducta en forma conjunta. Sin embargo, el sistema emocional es la primera fuerza que actúa sobre los procesos mentales, consecuentemente, en la conducta.

Todas las reacciones emocionales se inician con cambios fisiológicos internos con intervención del sistema nervioso simpático y las secreciones endocrinas. Una definición general de emoción sería: “respuestas fisiológicas y psicológicas que influyen en la percepción, el aprendizaje y el rendimiento”.

Pero volviendo al lugar que ocupa el cerebro en la respuesta emocional, sabemos que están incluidos dos sistemas. Uno es el límbico, que incluye partes del tálamo e hipotálamo y la porción interna de la corteza (corteza antigua o paleocorteza). La estimulación de este sistema se asocia con el miedo, la ira, la agresión y muchas otras reacciones. El segundo es el sistema reticular ascendente de activación (SRAA) en el tallo cerebral encargado de excitar la corteza y moderar los mensajes de los sistemas sensoriales. Su función no es directiva, sino activadora.

La sucesión de los acontecimientos es la siguiente: un estímulo sensorial es recibido por los órganos receptores y transmitido al cerebro a través del SRAA. La excitación del cerebro es registrada por la corteza y además por el hipotálamo en el sistema límbico. Mediante la transmisión del hipotálamo al SNA y la hipófisis se alertan los sistemas simpáticos y endocrinos. Se activan los órganos que pueden ayudar a escapar por medio de fuentes adicionales de energía, y esto es registrado por los sistemas sensoriales internos. Así llegamos a la conciencia no solo del estímulo exterior, sino también de nuestras reacciones internas. El momento exacto en que el cuerpo en su totalidad responde acercándose o alejándose del estímulo no está del todo determinado, pero

puede ser cuando el SRAA excita la corteza junto con reacciones emocionales internas que siguen a la estimulación del SNA y la hipófisis.

4.3.1. Bases neurobiológicas de las emociones.

Neurofisiológicamente, la amígdala, que forma parte del sistema límbico (término últimamente en desuso por su imprecisión), es la principal protagonista ya que actúa como una especie de sistema de alarma del cerebro y a su vez como generadora de estados de la mente. Es decir, su papel principal es el procesamiento y almacenamiento de reacciones emocionales.

En el proceso de “sentir” las emociones, este órgano recibe los estímulos a través de una vía rápida que produce una respuesta automática y casi instantánea: sonreír, huir, correr, llorar.

Sin embargo, un cuarto de segundo más tarde, la información llega a la corteza cerebral, donde se adapta al contexto real y se concibe un plan racional de acción.

Si se confirma que la reacción instantánea es correcta, se continúa con la acción corporal ya iniciada. Si la decisión racional indica que corresponde responder verbalmente más que físicamente, la corteza envía un mensaje al hipotálamo para que “calme las cosas”.

En este caso, el hipotálamo indica al cuerpo que “pare” los cambios que ya ha comenzado a realizar, y al mismo tiempo envía mensajes inhibitorios a la amígdala para que también se adapte.

Es importante observar, en el volumen de tráfico neural que se genera, que el que asciende al sistema límbico es mayor que el que desciende de la corteza. Esto significa que, desde el punto de vista neuronal, la parte emocional del cerebro tiene más poder para influir en la conducta que la racional.

Nuestro control consciente sobre las emociones es limitado debido a que las conexiones desde los sistemas emocionales hacia los cognitivos son más abundantes que las que van en sentido contrario.

4.4. Emociones y sentimientos.

Habitualmente se dice que la emoción es un sentimiento, sin embargo ésta es solo una descripción parcial.

LeDoux afirma que las emociones son algo más que sentimientos. Constituyen una larga serie de mecanismos de supervivencia arraigados en el cuerpo, tanto para impulsarnos a cosas beneficiosas como para escapar de los peligros. El componente mental, el sentimiento, es solo una sofisticación del mecanismo básico.

En realidad, tenemos un conjunto de emociones primarias (presentes en casi todos los seres vivos) que reflejan cierta complejidad: aversión, miedo enfado y amor de padres. A las emociones primarias no les hace falta consciencia.

Paul Ekman presento una teoría de que algunas emociones no son aprendidas, sino universales e innatas, y las llamo emociones básicas. Para este autor las emociones básicas con expresiones faciales universales son la sorpresa, la felicidad, la ira, el miedo, la aversión y la tristeza. Otros científicos agregan a estas seis emociones básicas las de aceptación y expectación.

En cambio las emociones complejas son estructuras cognoscitivas elaboradas a las cuales se llega luego de un intenso procesamiento por parte de la mente consciente y de un intercambio de información entre las áreas corticales conscientes del cerebro y el sistema límbico que esta debajo. Este mecanismo funciona de la siguiente manera:

- Las percepciones aisladas que hacen surgir emociones se registran en la corteza, donde se transforman en un único concepto. No obstante, ello no es suficiente para que aparezca la emoción.
- Una vez que la mente consciente ha percibido que el caso requiere una reacción emocional, envía una señal hacia el sistema límbico, pidiéndole que actúe. El sistema límbico envía mensajes a través del hipotálamo para que genere los cambios.
- Se liberan e inhiben neurotransmisores, se bombean hormonas y se alteran procesos como el ritmo cardiaco o la presión sanguínea. Estos cambios revisados por el hipotálamo devuelven a la corteza un mensaje: “sentimos tal emoción”.

Para cerrar el círculo, la emoción se expresa mediante algún tipo de acción corporal: un sollozo, una carrera, una sonrisa, un gesto de fastidio.

4.5. Características de las reacciones emocionales.

Las emociones varían de intensidad desde los estados moderados, tales como variaciones ligeras de carácter, hasta las más intensas que desintegran y desorganizan la conducta.

Las emociones son selectivas, pues provoca concentración sobre ciertos estímulo, mientras excluye otros que compiten; un ejemplo sería como el de un viejo refrán "El amor es ciego" que hace referencia a que la persona enamorada no ve las fallas, sino de la positivo de la persona que lo atrae.

Las emociones fuertes dominan la conciencia y la razón, por eso una persona aterrorizada, no puede pensar en otra cosa sino en su propio miedo, a veces no come, no puede dormir y hasta se le dificultan las tareas normales diarias.

Finalmente, las emociones como experiencia consciente, son de naturaleza subjetiva. Por esta característica nunca podemos estar seguro de haber entendido con exactitud como otra persona siente, incluso, aun así si escuchamos el propio relato de sus sentimientos.

4.6. Funciones de las reacciones emocionales.

Actualmente se está de acuerdo en considerar que las emociones constituyen una serie de mecanismos corporales desarrollados durante la historia evolutiva de los organismos (filogenia), susceptibles de modificarse, al menos en parte, mediante el aprendizaje y la experiencia (ontogenia) y cuyo principal objetivo es aumentar la homeostasis, la supervivencia y el bienestar del organismo (Adolphs, 2002). Genéricamente, podemos establecer tres funciones principales:

1. *Adaptativa:* Facilitan el ajuste del organismo a nuevas condiciones ambientales. Cada emoción, tanto las consideradas positivas como las negativas, tendría una utilidad determinada.
2. *Motivacional:* Potenciando y dirigiendo conductas (en la dimensión atracción-repulsión).
3. *Comunicativa (en dos niveles):*
 - Intrapersonal: como fuente de información.

- Interpersonal: en una dimensión social, comunicando sentimientos e intenciones (principalmente de manera no verbal), influyendo en la conducta de otros y potenciando las relaciones.

Las emociones nos mueven hacia aquello que se evalúa como agradable y nos apartan de lo que nos resulta aversivo, adquiriendo un papel fundamental en la toma de decisiones y la solución de conflictos. Así, las reacciones emocionales resultan de especial utilidad cuando nos enfrentamos a información variada e incompleta o a situaciones demasiado difíciles como para ser resueltas exclusivamente a través de razonamientos. De hecho, las emociones parecen tener la capacidad de modular la actividad del resto de funciones cognitivas pudiendo llegar incluso a tomar un papel dominante en la estructuración de los de procesos cognitivos.

Capítulo V.

Teoría del apego.

El comportamiento de apego se define como toda conducta por la cual un individuo mantiene o busca proximidad con otra persona considerada como más fuerte. Se caracteriza también por la tendencia a utilizar al cuidador principal como una base segura, desde la cual explorar los entornos desconocidos, y hacia la cual retornar como refugio en momentos de alarma.

La amenaza de pérdida despierta ansiedad, y la pérdida ocasiona pena, tristeza, rabia e ira. El mantenimiento de estos vínculos de apego es considerado como una fuente de seguridad que permite tolerar esos sentimientos. El apego es claramente observable en la preocupación intensa que los niños pequeños muestran, con respecto a la localización exacta de las figuras parentales, cuando se encuentran en entornos poco familiares.

5.1. Origen de la teoría del apego.

La preocupación por la relación temprana del niño con su madre fue uno de los temas centrales de muchos investigadores. Los primeros trabajos en esta línea fueron realizados por René Spitz (1935) psicoanalista, quien comenzó sus trabajos observando el desarrollo de niños abandonados por sus madres que llegaban a centros de huérfanos. Estas observaciones le permitieron concluir que la madre sería la representante del

medio externo y a través de ella el niño podía comenzar a constituir la objetividad de éste.¹⁶

La teoría del apego es una teoría iniciada en los años 50 que parte de una perspectiva etológica, bien a tono con los derroteros epistemológicos de su tiempo. Su principal exponente, y fundador, es John Bowlby, según el cual, existe una necesidad humana universal para formar vínculos afectivos estrechos. A su vez los trabajos de Mary Ainsworth (1978) también tuvieron un papel central en el desarrollo de la investigación del apego.

Tanto John Bowlby como Mary Ainsworth plantean que la separación producida entre un niño pequeño y una figura de apego es de por sí perturbadora y suministra las condiciones necesarias para que se experimente con facilidad un miedo muy intenso. Como resultado, cuando el niño visualiza ulteriores perspectivas de separación, surge en él cierto grado de ansiedad. El propio Bowlby cree que su planteo es una combinación de la teoría de las señales y de la teoría del apego frustrado.

Bowlby se interesó en el tema del apego a partir de la observación de las diferentes perturbaciones emocionales en niños separados de sus familias. Sus investigaciones lo llevaron a sostener que la necesidad de entablar vínculos estables con los cuidadores o personas significativas es una necesidad primaria en la especie humana. Tomó aportes de diversas disciplinas. Su contacto con los trabajos de Lorenz sobre la conducta instintiva de patos y gansos en 1951, fue clave. A partir de las observaciones de primates no humanos, se evidencia que el comportamiento de apego se da en las crías de casi todas las especies de mamíferos. La regla general es el mantenimiento de la proximidad por parte de un animal inmaduro a un adulto preferido, casi siempre la madre. Tal comportamiento, según los etólogos, tiene gran valor para la supervivencia, ya que brinda protección contra los depredadores. Para Bowlby, es concebido como una clase particular de comportamiento, distinto del nutricional y del sexual. Centrado en estos estudios, entre 1969 y 1980 desarrolló la teoría de apego y pérdida.

Es una teoría que a pesar de su declarada filiación etológica, de adaptación, maneja muchos conceptos propiamente psicológicos y de cualificación de la relación. Se

¹⁶ Extraído el 1 de noviembre de 2011, de: http://esposiblelaesperanza.com/index.php?view=article&catid=193:educar-la-afectividad-articulos&id=988:el-apego-el-vinculo-especial-madre-hijo-dr-eduardo-r-hernandez-g&option=com_content&Itemid=366

destaca además por investigar la perspectiva evolutiva del apego, lo cual no es común en otros modelos.

La teoría formulada por John Bowlby y Mary Ainsworth sobre el vínculo afectivo que se establece entre madre e hijo es un planteo teórico de mucha fuerza en el área del desarrollo socio-emocional. Con el paso del tiempo esta teoría (basada en observaciones naturalistas y en una extensa investigación empírica) se ha fortalecido y enriquecido gracias a una gran cantidad de investigaciones realizadas en los últimos años que la han convertido en una de las principales áreas de investigación evolutiva.

5.2. John Bowlby.

Bowlby pensaba que la relación entre lo que provoca temor y lo que realmente puede dañarnos es indirecta. Sin embargo compartimos con los animales ciertos temores: el desconocimiento del otro ser o de un objeto; el temor a objetos que aumentan de tamaño o se aproximan rápidamente; el temor a los ruidos intensos y el temor a la oscuridad y el aislamiento. Nada de esto es peligroso en sí mismo, pero desde el punto de vista evolutivo tiene explicación: son señales de peligro, por ejemplo, la presencia de depredadores que se perciben como seres extraños y que se aproximan comúnmente durante la noche y la cercanía de un desastre natural.

La tesis fundamental de la teoría del apego es que el estado de seguridad, ansiedad o zozobra de un niño o un adulto es determinado en gran medida por la accesibilidad y capacidad de respuesta de su principal figura de afecto. Cuando Bowlby se refiere a presencia de la figura de apego quiere decir, no tanto presencia real inmediata, sino accesibilidad inmediata. La figura de apego no sólo debe estar accesible sino responder de manera apropiada dando protección y consuelo.

Su teoría defiende tres postulados básicos:

- a) Cuando un individuo confía en contar con la presencia o apoyo de la figura de apego siempre que la necesite, será mucho menos propenso a experimentar miedos intensos o crónicos que otra persona que no albergue tal grado de confianza.
- b) La confianza se va adquiriendo gradualmente durante los años de inmadurez y tiende a subsistir por el resto de la vida.

- c) Las diversas expectativas referentes a la accesibilidad y capacidad de respuesta de la figura de apego forjados por diferentes individuos durante sus años inmaduros constituyen un reflejo relativamente fiel de sus experiencias reales.

Con respecto a la teoría de apego y pérdida (desarrollada por el mismo Bowlby), el punto central está dado en la postulación de una relación causal entre las experiencias de un individuo con las figuras significativas (generalmente los padres), y su posterior capacidad para establecer vínculos afectivos. Nociones como ansiedad de separación y disposición básica del ser humano ante la amenaza de pérdida, tienen especial relevancia.

Sus observaciones de situaciones de separación prolongada, le permitieron clasificar la reacción de los niños en sucesivas etapas:

- 1) Etapa inicial de protesta, caracterizada por una preocupación marcada acerca de la ubicación de la figura de apego, que se expresaba en llamadas esperanzadas y llanto.
- 2) Al cabo de unos días, los niños que continuaban separados atravesaban una fase de desesperación; aparentemente todavía preocupados por el progenitor perdido; mostraban llanto débil y paulatinamente más desesperanza.
- 3) Etapa de desapego: con el transcurrir del tiempo los niños se volvían apáticos y retiraban todo interés aparente por el entorno. Comenzaban, igualmente, a fijarse en el entorno inmediato, incluyendo las enfermeras y los otros niños. Los niños que llegaban a este estado, ignoraban y evitaban activamente la figura de apego primaria al llegar el momento de un eventual reencuentro, y algunos parecían no poder recordarla.

La teoría incluye conceptos del psicoanálisis, tal como el de medio ambiente facilitador de Winnicott. También incorporó conceptos de la psicología cognitiva; en el sentido que el individuo desarrolla dentro de sí modelos prácticos que representan rasgos del mundo y de sí. Buscaba así diferenciarse de conceptos como "objeto interiorizado", al que consideraba ambiguo. Sostenía que la modalidad de apego influye tanto en la forma de vincularse, como en los tipos de pensamientos, sentimientos y recuerdos.

En el desarrollo de la personalidad se consideran dos tipos de influencias: el primero se relaciona con la presencia o ausencia de una figura confiable quien proporciona la base

segura al niño; y el segundo se refiere a la capacidad del individuo de reconocer cuando otra persona es digna de confianza (factores internos). Un buen apego incluye dos aspectos: base segura y exploración. La principal variable se concentra sobre la capacidad de los padres para proporcionar al niño una base segura, y la de animarlo a explorar a partir de ellos.

El ser humano no nace con la capacidad de regular sus reacciones emocionales. Necesita de un sistema regulador diádico, en el que las señales del niño sobre sus estados sean entendidas y respondidas por sus figuras significativas, lo que le permitirá alcanzar así la regulación de esos estados. Sus experiencias pasadas con la madre, por ejemplo, son incorporadas en sus modelos representacionales, a los cuales Bowlby denominó "Modelos de Funcionamiento Interno" (1973).

En esta teoría, un concepto clave es el de sistema conductual, el cual supone una organización homeostática para asegurar que una determinada medida se mantenga dentro de límites adecuados. Es decir, la conducta de apego se organiza por medio de un sistema de control, análogo a los sistemas de control fisiológico que mantienen dentro de ciertos límites las medidas fisiológicas (como la presión sanguínea). Así, el sistema de control del apego mantiene el equilibrio entre cercanía-distancia respecto de la figura de apego.

El sistema de apego, cuyo objetivo es la experiencia de seguridad, es un regulador de la experiencia emocional. Para Bowlby, la presencia de un sistema de control del apego y su conexión con los modelos operantes del sí mismo, modelos de funcionamiento interno, y de las figuras de apego, constituyen características centrales del funcionamiento de la personalidad.

La salud estará relacionada con la capacidad del individuo de reconocer figuras adecuadas para darle una base segura, y su capacidad para colaborar en el establecimiento de una relación mutuamente gratificante.

Para Bowlby, los patrones de apego se mantienen a lo largo del tiempo, es decir, que los "modelos de funcionamiento interno" del self y de los otros proveen prototipos para todas las relaciones ulteriores, siendo relativamente estables a lo largo del ciclo vital.

Poniendo énfasis en el concepto de Bowlby de "modelos internos de funcionamiento" de las figuras de apego, Mary Main estableció que la adquisición de la capacidad de mentalizar es parte de un proceso intersubjetivo entre el infante y sus figuras

significativas. Éstos pueden facilitar la creación de modelos mentalizantes. Un cuidador reflexivo incrementa la probabilidad del apego seguro del niño, el cual, a su vez, facilita el desarrollo de la capacidad de mentalizar. Es decir, considera que la armonía en la relación madre-niño contribuye a la emergencia del pensamiento simbólico.

5.3. Mary Ainsworth.

En 1970 Ainsworth y Bell diseñaron la “Situación del Extraño” para examinar el equilibrio entre las conductas de apego y de exploración, bajo condiciones de alto estrés. Desde este momento la situación del extraño se convirtió en el paradigma experimental por excelencia de la teoría del apego.

La situación del extraño es una situación de laboratorio de unos veinte minutos de duración con ocho episodios. La madre y el niño son introducidos en una sala de juego en la que se incorpora una desconocida. Mientras esta persona juega con el niño, la madre sale de la habitación dejando al niño con la persona extraña. La madre regresa y vuelve a salir, esta vez con la desconocida, dejando al niño completamente solo. Finalmente regresan la madre y la extraña.

Tal y como esperaba, Ainsworth encontró que los niños exploraban y jugaban más en presencia de su madre, y que esta conducta disminuía cuando entraba la desconocida y, sobre todo, cuando salía la madre. A partir, de estos datos, quedaba claro que el niño utilizaba a la madre como una base segura para la exploración, y que la percepción de cualquier amenaza activaba las conductas de apego y hacía desaparecer las conductas exploratorias.

Como resultado de este experimento Ainsworth y Bell postularon lo que se conoce como los diferentes tipos de apego:

Apego seguro: tipo de relación que se caracteriza porque aparece ansiedad frente a la separación, y reaseguramiento interno a encontrarse con la madre. Supone un modelo de funcionamiento interno de confianza en el cuidador.

En la situación experimental se observó que los niños lloraban poco y se mostraban contentos cuando exploraban en presencia de la madre. Inmediatamente después de entrar en la sala de juego, estos niños usaban a su madre como una base a partir de la que comenzaban a explorar. Cuando la madre salía de la habitación, su conducta exploratoria disminuía y se mostraban claramente afectados. Su regreso les alegraba

claramente y se acercaban a ella buscando el contacto físico durante unos instantes para luego continuar su conducta exploratoria. Al mismo tiempo en observaciones naturalistas llevadas a cabo en el hogar de estas familias se encontró que las madres se habían comportado en la casa como muy sensibles y responsivas a las llamadas del bebé, mostrándose disponibles cuando sus hijos las necesitaban.

Apego inseguro-avoidante: tipo de relación que se caracteriza porque muestra poca ansiedad durante la separación y un claro desinterés en el posterior reencuentro con la madre, se relaciona con una desconfianza en la disponibilidad del cuidador.

En la situación experimental se observó que los niños se mostraban bastante independientes en la situación del extraño. Desde el primer momento comenzaban a explorar e inspeccionar los juguetes, aunque sin utilizar a su madre como base segura, ya que no la miraban para comprobar su presencia, por el contrario la ignoraban. Cuando la madre abandonaba la habitación no parecían verse afectados y tampoco buscaban acercarse y contactar físicamente con ella a su regreso. Incluso si su madre buscaba el contacto, ellos rechazaban el acercamiento. Su desapego era semejante al mostrado por los niños que habían experimentado separaciones dolorosas. En la observación en el hogar las madres de estos niños se habían mostrado relativamente insensibles a las peticiones del niño y/o rechazantes. Los niños se mostraban inseguros, y en algunos casos muy preocupados por la proximidad de la madre, lloraban incluso en sus brazos.

La interpretación global de Ainsworth en este caso era que cuando estos niños entraban en la situación del extraño comprendían que no podían contar con el apoyo de su madre y reaccionaban de forma defensiva, adoptando una postura de indiferencia. Como habían sufrido muchos rechazos en el pasado, intentaban negar la necesidad que tenían de su madre para evitar frustraciones. Así, cuando la madre regresaba a la habitación, ellos renunciaban a mirarla, negando cualquier tipo de sentimientos hacia ella.

Apego ansioso-resistente (ambivalente): tipo de relación que se caracteriza porque el niño muestra ansiedad de separación, pero no se tranquiliza al reunirse con la madre. Son niños que muestran limitada exploración y juego, tienden a ser altamente perturbados por la separación, y tienen dificultad en reponerse después. La presencia de la madre y sus intentos de calmarlo fracasan en reasegurarlo, y la ansiedad del infante y la rabia parecen impedir que obtengan alivio con la proximidad de la madre.

En la situación experimental estos niños se mostraban muy preocupados por el paradero de sus madres y apenas exploraban en la situación del extraño. La pasaban mal cuando ésta salía de la habitación, y ante su regreso se mostraban ambivalentes. Estos niños vacilaban entre la irritación, la resistencia al contacto, el acercamiento y las conductas de mantenimiento de contacto. En el hogar, las madres de estos niños habían procedido de forma inconsistente, se habían mostrado sensibles y cálidas en algunas ocasiones y frías e insensibles en otras. Estas pautas de comportamiento habían llevado al niño a la inseguridad sobre la disponibilidad de su madre cuando la necesitasen.

En síntesis, se encontró que la organización segura guardaba relación con la sensibilidad de la madre a las señales del infante, mientras que las dos formas de organización de apego inseguro/evitativo y el ansioso-resistente (ambivalente) estaban relacionadas con el rechazo materno y falta de predictibilidad de la madre.

Los trabajos de Mary Main (1985) se ocuparon posteriormente en correlacionar la conducta del niño en la situación extraña con el discurso de los padres. Desarrolló mediciones y construcciones teóricas, basándose en las narrativas de padres y madres sobre sus experiencias relacionales. Main describió tres tipos de apego del adulto: seguro/autónomo, inseguro/desentendido (despreocupado) e inseguro/preocupado. La clasificación del apego se basó en la cualidad de los relatos parentales, dando más importancia a los patrones de pensamiento, recuerdos y relatos acerca de relaciones pasadas, que a sus contenidos específicos. Mientras que las personas clasificadas como seguras integran coherentemente sus recuerdos en una narración con sentido, las personas inseguras presentan dificultades en integrar las memorias de las experiencias con el significado de las mismas; y los desentendidos tienden a negar recuerdos, idealizando o minimizándolos.

5.4. Teoría del apego y psicoanálisis.

Tanto el psicoanálisis como la teoría del apego sostienen que la sensibilidad materna desempeña un papel decisivo en el desarrollo de la psique. Algunas de las diferencias fueron señaladas por el mismo Bowlby. Entre éstas, la importancia que él le da al entorno familiar-extraño. La teoría del apego subraya el papel del ambiente en el origen de enfermedades mentales. Encontramos como pieza fundamental el papel desempeñado por los progenitores o cuidadores. Estos planteos coinciden con las teorizaciones de varios autores como Winnicott y Bion acerca de la función materna. Encontramos similitudes con otros conceptos como madre suficientemente buena

(Winnicott), dependencia madura (Fairbain), introyección de objeto bueno (Klein), confianza básica (Erikson).

Para Bowlby, la tendencia a vincularse a otro es primaria, y no una pulsión secundaria, constituida a partir de la satisfacción de las necesidades orales. Las teorías más tradicionales sostienen que un niño entabla una relación estrecha con su madre porque ésta lo alimenta. También busca diferenciarse, al sustituir los conceptos de dependencia por los de apego, confianza y autoconfianza, ya que considera que el término "dependencia" tiene connotación negativa, y está más ligado al objeto.

Quizás las mayores diferencias con los enfoques más tradicionales del psicoanálisis estribe en que Bowlby no tomó los conceptos de etapas psicosexuales y de fijación, utilizando conceptos tales como sistema de control y vía evolutiva, términos éstos más comunes en las ciencias biológicas. Y además se apoyó en los conceptos de la teoría de la mente (de la psicología cognitiva) con el propósito de aportar precisión a los procesos internos descritos por el psicoanálisis.

El término interacción fue utilizado por primera vez por Bowlby en un famoso artículo "La índole del vínculo del hijo con su madre". Este artículo ejerció una poderosa influencia en la aplicación de un modelo observacional de la relación. Bowlby a diferencia de los psicoanalistas anteriores sostuvo que el intercambio con la madre no se basa únicamente en la simple gratificación oral y su concomitante reducción de la tensión.

Bowlby tomó en cuenta la etología al describir el carácter muy activo de las conductas de vínculo del niño. El pensamiento analítico anterior hacía mucho hincapié en la dependencia del bebé con respecto a la madre, en la necesidad de gratificación para mantener bajo control la tensión instintual. A diferencia de esto, en Bowlby se aprecia el reconocimiento del rol del bebé en su voluntad de suscitar respuestas en su madre, y se hace énfasis en la actividad y no en la indefensión, en la facultad de promover conductas y no en la pasividad.

Al hacer referencia al rol de la interacción Bowlby plantea que la experiencia de separación real mina la confianza pero no es suficiente para que surja la ansiedad de separación. Para ello es necesario que intervengan otras variables como amenazas de abandono con fines disciplinarios, discusiones de los padres con significado implícito de riesgo de separación, etc. Es muy típico escuchar a muchos padres con la amenaza

de: “Si no te portas bien, te llamo al policía para que te lleve”; o “Te dejaremos solo”; o “Papá se marchará”; o “Mamá se enfermará y se morirá”, o amenazas y/o intentos reales de suicidio.

5.5. Investigaciones generadas a partir de la teoría del apego.

Es sorprendente el número de investigaciones psicológicas que se ha generado a partir de la teoría del apego. Y algunas de las polémicas mas importantes al interior de cada de una de esas líneas de investigación, que se han abierto a partir de los debates que generan aun hoy los planteamientos de Bowlby y Ainsworth son:

Trasmisión generacional del apego.

La transmisión intergeneracional de la seguridad en el apego ha sido cuestionada e investigada en varios estudios. El hecho de que los padres seguros tengan hijos con apego seguro, los padres preocupados niños con apego inseguro-ambivalente, y los padres rechazados niños de apego inseguro-evitativo, ha sido probado en varias investigaciones¹⁷. Se ha encontrado que la capacidad predictiva que las representaciones maternas tienen sobre el tipo de apego que establecen sus hijos es de alrededor del 80%.

Estos datos ponen el acento en la transmisión intergeneracional del tipo de apego entre padres e hijos. Los investigadores explican este fenómeno a partir de los modelos internos activos que son trasmitidos a los hijos; que fueron construidos durante la infancia y reelaborados posteriormente. Este último aspecto es muy importante, ya que como señala Bretherton (en Oliva, s/a) lo importante no es el tipo de relación que el adulto sostuvo durante su infancia con sus figuras de apego, sino la posterior elaboración e interpretación de estas experiencias. Es decir, no es tan determinante el tipo de apego que se tuvo con los padres propios sino la reelaboración consciente e inconsciente que luego, durante la vida y el cumplimiento del rol de padres se haga de aquella experiencia.

El hecho de que exista la transmisión generacional del apego no debe llevarnos a pensar que siempre es una copia exacta del apego materno. Si bien los modelos representacionales del tipo de apego parecen tener mucha estabilidad, algunos acontecimientos en la vida de los padres, pueden provocar su cambio.

¹⁷ Artículo recuperado el 1 de junio de 2011 de: http://www.angelfire.com/psy/ansiedadesesperacion/new_page_6.htm

Apego múltiple.

Es común que cuando un niño/a está triste o enfermo busque la compañía de su madre preferentemente, pero también es posible que prefiera al padre. Investigaciones realizadas en este sentido prueban que en el momento del nacimiento los padres pueden comportarse tan sensibles y dispuestos a responder a los bebés como las madres.

El apego no sólo se produce con relación a las figuras parentales. Aunque se admite que hay poca investigación al respecto, se sabe que con los hermanos se logran verdaderas relaciones de apego. Los niños se ofrecen unos a otros ayuda y consuelo en situaciones desconocidas o amenazantes (Oliva, s/a)¹⁸.

En conclusión, los niños son capaces de establecer vínculos de apego con distintas figuras, siempre que éstas se muestren sensibles y cariñosas. No es de antemano negativa la existencia de varias figuras de apego. Por el contrario puede ser muy conveniente, pues facilita elaboración de los celos, el aprendizaje por imitación y la estimulación variada. Incluso es una garantía para una mejor adaptación en caso de una inevitable separación de los padres en caso de accidente, enfermedad o muerte.

Temperamento y Apego.

Se ha pensado que existe una relación entre el temperamento del niño y el tipo de apego que pueda llegar a establecerse. Este tema ha creado un fuerte debate en los últimos años, sin que se haya llegado a un acuerdo absoluto.

Hay varias hipótesis entre las cuales la que parece recibir mayor apoyo es la que se conoce como “el modelo de bondad de ajuste” (Thomas y Chess, en Oliva, s/a)¹⁹. Ésta plantea que el factor clave es la interacción entre las características temperamentales del niño y las características de los padres. Es decir, ciertos rasgos del niño pueden influir en el tipo de interacción adulto-niño y, por tanto, en la seguridad del apego, pero en función de la personalidad y circunstancias del adulto. Por ejemplo, la irritabilidad en el niño puede suscitar respuestas completamente diferentes en dos personas de distintas características de personalidad.

¹⁸ Oliva, A. Estado actual de la teoría del apego. Universidad de Sevilla. <http://pdipas.us.es/o/oliva/investigación.html>

¹⁹ Oliva, A. Estado actual de la teoría del apego. Universidad de Sevilla. <http://pdipas.us.es/o/oliva/investigación.html>

Apego madre-apego padre.

Bretherton, (en Oliva, s/a)²⁰ plantea que hay una concordancia entre el tipo de apego que el niño establece con ambos progenitores. Cuando el niño muestra un tipo de apego seguro en la situación del extraño con la madre, es muy probable que también sea clasificado como de apego seguro cuando es el padre quien acompaña al niño en esta situación. También hay una clara similitud en cuanto al tipo concreto de apego inseguro mostrado hacia ambos padres. Sin embargo, los resultados reseñados parecen contradecir la hipótesis de “bondad de ajuste”.

Apego y “Day Care”.

Hay muchas investigaciones con datos algo contradictorios en torno al asunto de los cuidados alternativos a los bebés en su primera infancia y la relación de apego.

Al parecer, los datos hacen difícil la generalización acerca de las influencias de los cuidados alternativos sobre el vínculo que el niño establece con sus padres. No puede decirse con certeza que estos cuidados necesariamente implican mayor probabilidad de inseguridad en este vínculo. El elemento esencial parece ser la calidad de los cuidados que se ofrecen al niño como alternativa a los cuidados de los padres. Esto será lo que determinará la seguridad del apego. Si los cuidados son adecuados y promueven que el niño pueda interactuar con los padres sin ansiedad, no se espera que aparezcan problemas emocionales.

Por otra parte, la experiencia clínica ha aportado sobre ciertos elementos a tener en cuenta en estos casos. Brazelton (1992) indica la importancia de que los padres reconozcan los sentimientos dolorosos asociados a dejar al bebé en un cuidado; el tenerlos claros puede ser muy útil para manejar la situación emocional que se genera en el ambiente familiar. Este autor recomienda para facilitar la transición del hogar al cuidado, que los padres deben prepararse para ese proceso, deben comentar al niño/a sobre lo atractivo de jugar con otros niños, presentarlo a su cuidador/ra, permitirle que lleven consigo un objeto de casa y recordarle cuándo regresarán a buscarlo.

Validez transcultural de la Teoría del Apego.

²⁰ Oliva, A. Estado actual de la teoría del apego. Universidad de Sevilla. <http://pdipas.us.es/o/oliva/investigación.html>

Siempre ha sido común entre los investigadores de este tema, la idea de que distintas culturas que representan distintos ambientes de adaptación, tendrán diferentes prácticas de crianza consideradas como las más adecuadas. Esto traerá por consecuencia que variarán los comportamientos y reacciones de los padres ante las llamadas y señales de sus hijos. Las prácticas establecidas con los niños, que se consideran adecuadas en la cultura de pertenencia, no tienen porqué ser compatibles con los principios de adaptación filogenética o individual. Este es precisamente el punto central de la polémica.²¹

En tal sentido Oliva reseña abundante investigación transcultural que prueba que en ciertas culturas un tipo de respuesta ante las necesidades de los bebés es más frecuente que en otras. Tomando como base el comportamiento típico de los niños/as en la situación del extraño se ha llegado a plantear la mayor o menor frecuencia de aparición de los tres tipos de apego según distintas culturas, lo que desde el punto de vista teórico es cuestionable. Creemos que lo que está en evidencia aquí además de la diferenciación cultural es la validez de este diseño experimental para dar conclusiones sobre la “adecuación” de diferentes interacciones y prácticas de apego.

Otras voces se han levantado para apoyar la validez de una supuesta universalidad de la teoría del apego, es decir, postular la existencia de una relación, también independiente de factores culturales, entre la responsabilidad materna y el tipo de apego establecido por el niño. Tampoco sobre este punto se disponen de datos transculturales suficientes. El propio Oliva cree que “...hay que definir mejor la sensibilidad o responsabilidad materna/paterna, teniendo en cuenta los factores culturales. Pensamos que aunque puede haber un cuerpo o núcleo común de respuestas o conductas del adulto cuya relación con un desarrollo favorable en el niño sea ajena a la cultura, también habrá otras muchas que adquirirán su sentido en un determinado contexto cultural, de forma que su influencia positiva o negativa sobre el desarrollo socio-emocional del niño estará claramente mediada culturalmente” (Oliva, s/a, p.20)²².

²¹ Artículo recuperado el 1 de junio de 2011 de: http://www.angelfire.com/psy/ansiedaddesesperacion/new_page_6.htm

²² Oliva, A. Estado actual de la teoría del apego. Universidad de Sevilla. <http://pdipas.us.es/o/oliva/investigación.html>

Capítulo VI.

Función materna.

Sabemos que decidir la gestación de un hijo implica poner en juego el deseo de proyectarse hacia el futuro en un representante, lo que equivale a una intención de eludir el destino inexorable de todo humano: la muerte.

El hijo ideal, aquel que cubriría todas las expectativas parentales de asegurarse una buena representación en la eternidad, no nacerá nunca para ningún padre, pero la diferencia es cubrirle sin grandes dificultades mientras nadie necesite venir a decir con un diagnóstico algo que asegure que el que acaba de nacer “no es el esperado”.

6.1. La constitución del vínculo entre la madre y el recién nacido.

El parto es una experiencia intensa, aguda, tanto en el plano físico como el psicoafectivo. Pero el recién nacido aparece como el que da sentido a esta experiencia aguda y crítica.

Es preciso tomar en cuenta el dolor del parto y toda la angustia que acompaña y acrecienta ese dolor. Comprenderemos así que el contacto con el bebé es en general una experiencia de alivio. Las relaciones entre el dolor y la angustia, cada vez mejor conocida, están hechas de potenciación recíproca: el dolor acentúa la angustia, y la angustia acrecienta el dolor. El dolor es angustiante porque despierta fantasmas referidos al cuerpo, a su integridad, a su lesión. Reactiva vivencias de castigo y persecución e induce a una regresión psicoafectiva, tanto de la libido objetal cuanto de la libido narcisista: las relaciones de objeto vuelven a modalidades infantiles y se intensifica la investidura narcisista del cuerpo propio. La angustia, por lo general, está presente y es considerable aun antes que el trabajo de parto se inicie.

Este dolor difiere de la mayor parte de los demás dolores en que el hecho de que tiene una utilidad, una finalidad: el bebé aparece como su justificación, como una especie de recompensa, como un sentido y, a veces como el culpable. El bebé, vivo y completo, está tanto más vivo y es tanto más signo de amor cuanto que combate y vence, por su propia vida, las angustias de muerte y persecución de la parturienta. (Lebovici, 1988)²³

²³ Lebovici, S. (1988). las interacciones precoces. En S. Lebovici, *El lactante, su madre y el psicoanalista* (págs. 130-165). Buenos Aires: Amarrortu.

Pero la experiencia del parto y de las horas siguientes es mucho más que una experiencia de dolor o de ansiedad. También constituye, con frecuencia, un shock psicológico o traumático que tiene efectos duraderos en la vida mental, pero, en el caso del parto esos efectos pueden importar crecimiento y desarrollo en la vida psicológica del sujeto. Por otra parte, esos efectos sobre la organización mental son inferiores.

Otras mujeres hablan de un estado de extrañeza. En muchas oportunidades la idea según la cual lo que sale de la mujer no es solo el bebé, sino ella misma.

En el primer momento en que la madre recibe en sus brazos al recién nacido, hay como una especie de dificultad para entablar algún tipo de relación con el bebé, es decir, la parturienta suele experimentar una dificultad inicial, antes de sentir y vivir a su bebé como propio. Todo ocurre como si, frente al hijo real, la preparación de la relación no fuese todavía completa y como si un proceso relacional nuevo, diferente del embarazo, debiese dar comienzo, cosa que hace que el nacimiento sea lo que es y no el mero comienzo del décimo mes en la relación madre-bebé.(Lebovici, 1988)²⁴

La experiencia del parto es un componente del vínculo entre madre y recién nacido. Algunas mujeres afirman haber encontrado placer en el parto, pero ni siquiera ellas omiten mencionar dolor. Y ocurre que el dolor pone fin a lo imaginario. En el parto la mujer es puesta frente a la cruda realidad de su propio cuerpo, del cuerpo del bebé, y de la relación de dolor por la que ambos están unidos.

Ya superado el parto, la madre lleva a cabo un trabajo psíquico considerable, puesto que requiere a un mismo tiempo la participación intensiva de libido narcisista y libido objetal. Hay en la madre todo un juego de conflictos entre esos dos tipos de investidura: por una parte siente el cuerpo dolorido, esta fatigada, querría descansar y refugiarse en si misma. Por otra parte se siente llamada a prodigar sus cuidados a un bebé que tiene hambre, debe ser cambiado, llora y, en resumidas cuentas, le da a conocer sus necesidades vitales. Esta es la situación que toma en cuenta Winnicott cuando habla del odio inicial de la madre hacia su pequeño. Y es importante que en el periodo sensible de conmoción psicoafectiva del posparto la madre tenga por lo menos la oportunidad de brindar sus cuidados al recién nacido.

²⁴ Lebovici, S. (1988). las interacciones precoces. En S. Lebovici, *El lactante, su madre y el psicoanalista* (págs. 130-165). Buenos Aires: Amarrortu.

Este trabajo de reorganización de las horas que siguen al parto impulsa al mundo mental de la madre a reestructurarse, sea incluyendo al bebé en su ordenamiento y su dinámica, sea dejándolo en mayor o menos medida fuera de esa reestructuración.

6.2. Las interacciones progenitor-recién nacido.

Parece que el feto no solamente reacciona a los cambios metabólicos o a las infecciones, sino a las vivencias emocionales de la madre. Pero es cierto que, con el nacimiento, es un mundo nuevo el que deberá enfrentar el bebé, así como sus padres habrán de vérselas con un bebé que no es exactamente el que imaginaron.

Desde el principio de la vida del bebé, la interacción con la madre utiliza diferentes canales o modalidades de comunicación, y en especial: a) la modalidad visual y la mirada; b) la modalidad táctil; c) la modalidad auditiva; d) la modalidad del lenguaje.

En la práctica, particularmente en la situación de amamantamiento, estas diferentes modalidades aparecen combinadas en proporciones que varían cualitativa y cuantitativamente. En la situación de amamantamiento se añade una modalidad específica: “la experiencia fundamental de la sensación de repleción oral y de succión.

Con respecto a las primeras experiencia alimentarias, algunas madres no proporcionan respuestas adecuadas, es decir, que no favorecen el bien estar del niño. Otras madres tienen conductas inadecuadas (imprimen bruscos y frecuentes cambios de posición al cuerpo del niño). En cambio, otras madres son de actitudes flexibles y liberales; en estas parejas, madre-hijo, la madre y el bebé interactúan armoniosamente.

En un terreno como la lactación no son tan evidentes como en otras actividades los indicios interaccionales.

Durante la lactación, la postura adoptada por la madre es en sí misma una comunicación. Expresa la actitud mental, la posición afectiva de la madre, su comodidad, su distensión o sus tensiones, su inhibición. También la manera en que sostiene al niño define la relación que ha establecido con él.

La lactación puede ser considerada como una situación que reúne de manera natural los componentes esenciales de la interacción madre-recién nacido.

Entre los aspectos específicos de la interacción madre-recién nacido durante la lactación con biberón están el modo en que la madre introduce la tetina en la boca del bebé y el modo en que el bebé reacciona ante esto.

La lactación también permite observar componentes que no son específicos de esa situación, pero que contribuyen de modo fundamental a determinar la experiencia alimentaria.

Durante el periodo posterior a la lactación, el lactante suele presentar un estado de vigilancia calmo y atento, y a menudo se lo ve sonreír, la madre puede aprovechar este periodo para ponerse en contacto con el bebé y hablarle.

La interacción madre-recién nacido en la lactación es un proceso dinámico, en el sentido que cambia o se modifica con el paso del tiempo.

En resumen, la interacción progenitor-lactante es un conjunto extremadamente complejo que puede descomponerse del siguiente modo:

1. Ella pasa por algunos canales o modalidades perceptivas y motoras (en especial la mirada, la audición, el contacto y las sensaciones cenestésicas)
2. Esta caracterizada por ciertas variantes temporales, en especial de duración y ritmo.
3. Supone procesos de mutua regulación gracias a los cuales cada uno de los miembros del par influye sobre los mensajes del otro.
4. Es influida por modificaciones afectivas de cada uno de los miembros del par.

6.3. Donald Winnicott.

D. Winnicott, médico pediatra y psicólogo inglés, estudió psicoanálisis, trabajó con bebés y sus madres e investigó sobre las consecuencias de la “deprivación afectiva”. Se destacan de sus investigaciones, su concepción sobre el proceso de maduración del bebé y la importancia de la tarea de la madre en éste, dando cuenta de un espacio intermedio entre los mundos interno y externo, así como una nueva mirada sobre la estructuración psíquica que incluye la comprensión de los fenómenos culturales.

Para Winnicott, el desarrollo del primer año de vida del niño es de vital importancia en la estructuración del psiquismo infantil.

A partir de su experiencia con niños pequeños, advirtió que buena parte de los problemas emocionales parecían encontrar su origen en etapas tempranas del desarrollo. Según su punto de vista, el desarrollo emocional debía considerarse como una línea de progresión en que lo arcaico definía las características de lo por venir.

Para Winnicott, el papel que cada uno adjudicaba al medio ambiente en el desarrollo emocional del niño fue transformándose en el elemento fundamental, al punto de considerar las fallas ambientales como la etiología principal de los distintos cuadros psicopatológicos.

6.3.1. Rol materno y construcción psíquica.

Donald Winnicott afirma que el bebé no puede adaptarse solo al entorno; necesita de un “ambiente facilitador” producido por la madre, con lo cual privilegia el rol de la madre en la constitución psíquica del niño. Es decir, para él, el niño nace indefenso, es un ser desintegrado, que percibe de manera desorganizada los distintos estímulos que provienen del exterior. Además, el bebé nace provisto de una tendencia al desarrollo. Este yo autónomo abarca las funciones perceptuales y las funciones de motilidad y los instintos. La tarea de la madre es brindar un soporte adecuado para que las condiciones innatas logren un óptimo desarrollo.

Winnicott antepone el concepto de función frente al del sujeto que la realiza (madre, padre o sustituto). La función implica una acción, un movimiento que posibilita un proceso, más allá del individuo concreto, biológico, que realiza el cuidado materno. De ahí que la función materna puede ejercerla, indistintamente, todo aquel que tenga condiciones y disposición para hacerla.

Las funciones maternas primordiales son tres:

1. ***El sostenimiento o sostén (holding):*** La función del sostenimiento es un factor básico del cuidado materno donde hay una función fisiológica e incluso física. Esta protección y cuidado que debe proporcionar la madre a su hijo no tiene solo implicaciones fisiológicas destinadas a garantizar la supervivencia. En la medida que estos cuidados son provistos adecuadamente para lo cual es necesario sentir amor, el niño logrará integrar tanto los estímulos como la representación de sí mismo y de los demás y adquirir un yo sano. La madre funciona como un “yo auxiliar” hasta tanto el bebé logre desarrollar sus capacidades innatas de síntesis, integración, etc. El niño vive el sostenimiento exitoso como una “continuidad

existencial”. Sus fallas se traducen en una experiencia subjetiva de amenaza que obstaculiza el desarrollo normal.

Y lo que capacita a la madre para proporcionar estos cuidados iniciales, según Winnicott, es que durante los últimos meses del embarazo y las primeras semanas posteriores al parto se produce en la madre un estado psicológico especial, al que llamo “preocupación maternal primaria”.

La madre adquiere gracias a esta sensibilización una particular capacidad para identificarse con las necesidades del bebé. Esta disposición especial alcanza su máxima intensidad inmediatamente después del parto y va disminuyendo poco a poco, a medida que la criatura crece.

Por lo tanto, el sostenimiento realizado por la madre es el factor que decide el paso del estado de no integración, que caracteriza al recién nacido, al de posterior integración (que logra la unidad). Este vínculo físico y emocional entre la madre y el bebé sentara las bases para el desarrollo saludable de las capacidades innatas del individuo.

2. **La manipulación o manejo:** Esta función contribuye a que se desarrolle en el niño una asociación psicosomática (la unidad psiquesoma) que le permite percibir lo real como contrario de lo irreal. La manipulación facilita la coordinación, la experiencia del funcionamiento corporal y de la experiencia del self. La manipulación favorece la personalización del bebé.
3. **La presentación objetual:** Esta función consiste en mostrar gradualmente los objetos de la realidad al infante para que pueda hacer real su impulso creativo. En “La relación inicial de una madre con su bebé”, lo describe así: “La mostración de objetos o realización (esto es, hacer real el impulso creativo del niño) promueve en el bebé la capacidad de relacionarse con objetos”.

A medida en que la madre habilita en el bebé la capacidad de relacionarse con los objetos, éste despliega su capacidad de habitar el mundo. La presentación objetual promueve la realización del niño. Por el contrario, las fallas maternas bloquean el desarrollo de la capacidad del bebé para sentirse real.

Estas tres funciones determinan, de forma correlativa, una forma de desarrollo en el bebé: un primer proceso de integración, en la fase de dependencia absoluta; un proceso

de personificación en aras de la unidad psiquesoma; y un proceso de realización, que fundamenta la capacidad de establecer relaciones interpersonales.

6.3.2. Self verdadero y self falso.

Cuando la madre no provee la protección necesaria al frágil yo del recién nacido, el niño percibirá esta falla ambiental como una amenaza a su continuidad existencial, la que a su vez provocara en la criatura la vivencia subjetiva de que todas sus percepciones y actividades motrices son solo una respuesta ante el peligro al que se ve expuesto.

Poco a poco recurre a reemplazar la protección que le falta por una “fabricada” por el. Todo sucede como si se fuera rodeando de una cascara a expensas de la cual crece y se desarrolla el self del sujeto. El verdadero self permanece escondido y lo que tenemos que afrontar clínicamente es el completo ser falso cuya misión estriba en ocultar el ser verdadero.

Por el contrario, cuando el medio ambiente brinda al pequeño la protección y sostén necesarios, la “cascara” con que nace y que explica su narcisismo primario va, poco a poco, diluyéndose, permitiendo así una entrega a la experiencia de la vida interna y externa. El ser verdadero comienza a cobrar vida a través de la fuerza que la madre, al cumplir las expresiones de omnipotencia infantil, da al débil ego del niño.

La madre que no es buena es incapaz de cumplir la omnipotencia del pequeño, por lo que repetidamente deja de responder al gesto del mismo, y en su lugar coloca su propio gesto, cuyo sentido depende de la sumisión o acatamiento del mismo por parte del niño. Esta sumisión constituye la primera fase del ser falso y es propia de la incapacidad materna para interpretar las necesidades del pequeño.

6.3.3. Desarrollo emocional primitivo.

Winnicott plantea una hipótesis acerca de la evolución que sigue el ser humano desde su nacimiento hasta los primeros años de vida. Propone que la maduración emocional se da en 3 etapas sucesivas:

La integración y la personalización: el bebé nace en un periodo de no integración, de dependencia absoluta. La meta de esta etapa es la integración de los núcleos del yo y la personalización, es decir, adquirir la sensación de que el cuerpo aloja el verdadero self.

La integración se logra a partir de dos series de experiencias:

1. Por un lado tienen especial importancia los cuidados de la madre, quien recoge los pedacitos del yo y le permite al niño sentirse integrado dentro de ella.
2. Por otro lado, hay un tipo de experiencias que podrían agruparse bajo el término de instintivas, que tienen a reunir la personalidad en un todo partiendo desde dentro.

La criatura logra reunir los núcleos de su yo y adquirir la noción de que él es diferente del medio que lo rodea, y la madre asume la responsabilidad de protegerlo del mundo externo. Así las amenazas quedan neutralizadas, dentro del desarrollo sano normal, por la existencia del cuidado amoroso por parte de la madre. El yo frágilmente integrado, si no se cumplen los objetivos anteriores, será presa fácil de la desintegración.

La personalización es definida por Winnicott como “el sentimiento de que la persona de uno se halla en el cuerpo propio” (Bleichmar & Liberman de Bleichmar)²⁵.

Al igual que la integración, este objetivo requiere una feliz confluencia de cuidados maternos satisfactorios y experiencias instintivas.

Si bien las alteraciones de la integración y la personalización se expresan principalmente en los trastornos psicóticos, Winnicott aclara que todos los adultos y niños normales pueden pasar por estados de despersonalización o no integración en condiciones de fatiga extrema o al enfrentarse con problemas emocionales muy intensos.

Hay una experiencia relacionada con la no integración que es la disociación, donde persiste un cierto grado de separación entre diferentes fragmentos del yo, ejemplo el sonambulismo.

Adaptación a la realidad (siguiente paso). “El bebé alucina algo que puede ser atacado y entonces la madre le acerca el pezón real. El niño siente que eso es lo que acaba de alucinar y sus ideas se ven enriquecidas por los datos reales de la vista, el tacto, el olfato.

²⁵ Citado en Bleichmar, N. M., & Liberman de Bleichmar, C. Winnicott, el papel de la madre real, ilusión, sosten, objeto transicional presentación. En N. M. Bleichmar, & C. Liberman de Bleichmar, *El psicoanálisis después de Freud teoría y clínica* (pág. 273). Buenos Aires: Eleia Editores.

De esta manera el pequeño empieza a construir la capacidad para evocar lo que está realmente a su disposición” (Bleichmar & Liberman de Bleichmar)²⁶.

La madre tiene el rol de proveer a la criatura de los elementos de la realidad con que construir la imagen psíquica del mundo externo. Para Winnicott, la fantasía precede a la objetividad y el enriquecimiento de aquella con aspectos de la realidad depende de la ilusión creada por la madre. Todo reposa en el vínculo temprano del niño con su madre. El acoplamiento entre la alucinación infantil y los elementos de la realidad aportados por la madre nunca podrá ser perfecto. Sin embargo, el infante puede vivirlo como casi óptimo gracias a una parte de la personalidad del niño que se ocupa de “llenar” el vacío entre la alucinación y la realidad. A este aspecto de la psique humana Winnicott lo bautizó “la mente”.

La crueldad primitiva (fase de preinquietud). El último paso es integrar en un todo los digerentes imágenes que tiene de su madre y del mundo. Winnicott piensa que el niño pequeño tiene una cuota innata de agresividad que se expresa en ciertas conductas autodestructivas.

El bebé repliega su odio sobre sí mismo para preservar el objeto externo. Pero en su fantasía, la madre puede resultar intensamente dañada. Por otro lado, la madre es quien lo cuida y protege.

La criatura adquiere la noción de que sus propios impulsos no son tan dañinos y puede, poco a poco, aceptar la responsabilidad que tiene sobre ellos.

La madre cuidadora y agredida van acercándose en la mente del pequeño, quien adquiere así la capacidad de preocuparse por su bienestar como objeto total. Esto constituye el gran logro de lo que Winnicott identifica como la última de las etapas del desarrollo emocional primitivo, que es frecuente que no se complete en la infancia.

Y si la madre no puede proporcionar los cuidados necesarios en esta etapa, en la fantasía del niño sus impulsos agresivos habrían triunfado con fatales consecuencias. En primera instancia, en la mente del niño persistirá la separación de la madre amorosa. En segundo lugar, la incapacidad para sentir inquietud se expresará en una imposibilidad para realizar actividades reparatorias.

²⁶ Citado en Bleichmar, N. M., & Liberman de Bleichmar, C. Winnicott, el papel de la madre real, ilusión, sosten, objeto transicional presentación. En N. M. Bleichmar, & C. Liberman de Bleichmar, *El psicoanálisis después de Freud teoría y clínica* (pág. 274). Buenos Aires: Eleia Editores.

Así, una perturbación en la maduración emocional dará como resultado un individuo temeroso de sus propios impulsos, sin capacidad creativa alguna y, probablemente, con un mundo externo e interno fragmentados, como reflejo de la imagen materna escindida que guarda en su interior.

Por lo tanto, la maduración emocional del ser humano transcurre desde una etapa de dependencia absoluta a una de independencia, donde la madre juega un papel fundamental.

La agresión del niño expresa una esperanza: la de ser amado y comprendido. Y este es el miedo que tiende a la criatura hacia el mundo externo. De la respuesta de la madre depende que pueda lograr una adecuada adaptación a la realidad. Por lo tanto, la realidad es al mismo tiempo la que frustra y la que gratifica.

El éxito en este desarrollo se evidencia por la capacidad para la creatividad y la fantasía, que serían esenciales en el adulto sano.

Capítulo VII.

Función materna y diagnóstico de cáncer de un hijo.

7.1. La función materna ante el diagnóstico de cáncer de un hijo.

Las respuestas que damos ante la comunicación de cualquier noticia inesperada en la que nos encontramos involucrados, son subjetivas e impredecibles. Y quien tienen la misión de transmitir las se encuentran en una posición difícil.

Un movimiento inmediato del lado de los padres es la destitución del niño del lugar de "His Majesty" para ubicarlo en el lugar del problema. Y que el niño sea ubicado en el lugar del problema exige a los padres encontrar un saber para resolverlo.

Los padres preguntan, y esa pregunta tiene la estructura de pregunta por el destino: ¿vivirá? ¿Qué será de él? ¿Podrá tener hijos?, etc.

Por lo tanto, podemos decir que el destino inevitable de la comunicación diagnóstica es producir una tragedia. Tragedia en el sentido del género teatral que tiene como particularidad el poseer una trama que conduce a un final funesto, lo que la diferencia

del drama, donde el final no se conoce, no es anticipable, es imprevisible, puede tener diversos tonos (País)²⁷.

Pero que este sea el destino de la comunicación diagnóstica no implica que no haya mas posibilidades en el futuro para los sujetos que se juegan en la escena.

Intervenir en estos momentos tan importantes para la estructuración del niño nos pone frente a la tarea de sostén hacia esos padres en los que ha quedado cuestionado, dañado o perturbado por el conocimiento del diagnóstico su “función de padres”.

Las madres no saben de teorías, pero si son lo suficientemente buenas, al decir de Winnicott, si pueden sobreadaptarse a las necesidades de su hijo, no solamente esta cuidando su bienestar físico, alimento e higiene, sino justamente, al significar las acciones de su hijo, al darle sentido, produce esta transformación de lo biológico, de la necesidad, en un hecho psicológico fundante.

Por lo tanto, la función materna tiene una gran importancia como concepto estructural, entendiendo que en tanto función puede ser desempeñado por cualquiera, en tanto cumpla una condición básica y fundante: tener deseo de hijo en ese bebé. Tomar a ese bebé y ofrecerle un lugar simbólico en el que los padres se sientan representados.

En algunas situaciones, por lo tanto, la función materna se fractura, ya sea porque el niño ha nacido con algo que lo diagnostica como diferente en su organismo o porque algo (una enfermedad, un accidente) desvía tempranamente el curso de su desarrollo.

De todas maneras, lo que se fractura está en los padres, en la diferencia que registran entre el hijo deseado, imaginado y el que llevo, diferencia que ubica al hijo en un lugar de duda en relación con el objeto paterno.

Esta fractura en la estructura tiene sus efectos en el ejercicio de la función materna. Las acciones cotidianas dirigidas al niño se modifican permanentemente y sin aviso, la duda acerca de quien es y lo que podrá o no hacer, irrumpe colocando al niño en un lugar que dificulta su desarrollo.

²⁷ País, A. De una tragedia a la construcción del destino. *Escritos sobre la infancia* (págs. 19-28). Buenos Aires: Publicaciones FEPI.

Por lo tanto, el diagnóstico de cáncer de un hijo eclipsa el saber inconsciente que los padres portan, quedando en riesgo de sumergirse en la oscuridad del desconocimiento y de la ignorancia.

El diagnóstico desplaza la imagen construida de un hijo y ubica allí algo inesperado del orden de un objeto científico al que nomina y sobre el cual los padres no saben. En un solo movimiento se borra, por un lado, una imagen en la que los padres sostienen su saber ser padres y su capacidad de correr el riesgo de no ser los mejores y, por otro, se eclipsa un nombre pensado y se ubica el que la ciencia impone: por ejemplo “cáncer”.

Un posible desenlace de la tragedia de la que hablamos es la cosificación, la objetivación del niño, el quedar atrapado en las manos parametrizadas y en la mirada computarizada de la ciencia.

Es así como los padres quedan orientados hacia un saber externo, que dificulta al niño la circulación simbólica propia del medio familiar en el que nació y, en consecuencia, tiende a ser privado de la filiación familiar. Por esta razón su nombre pasa a compartir el espacio con el diagnóstico.

El saber externo hacia el que quedan orientados los padres es el de la ciencia, el de la medicina, el cual es soportado por el médico, quien se ofrece allí en una posición propicia para recibir la demanda de un saber acerca del destino de ese niño extraño que ha nacido.

En esta relación particular, a la que el psicoanálisis llama “transferencial”, que se establece entre el médico y sus pacientes, la que dispone las condiciones que le otorgan a la palabra de aquel la capacidad de producir efectos de sentidos en éstos. Estos efectos no son calculables a priori, observándose en la clínica que, muchas veces, son desastrosos en estas circunstancias.

Cuando ante el desconocimiento que los padres manifiestan al médico con ciertas preguntas, en el momento de recibir el diagnóstico, este responde desde el saber científico, certifica la ignorancia acerca del niño. No se trata de negar a los padres información científica, sobre todo cuando de ella depende la integridad física del niño,

sino de no saturar con ella el lugar materno, la cuna de significantes que los padres preparan antes del advenimiento de su hijo (Coriat E. , 1996).²⁸

Por eso es durante la entrevista de devolución diagnóstica donde se debe comenzar con la intervención clínica destinada a la elaboración del trauma o destinada a la producción de un drama allí donde ha comenzado una tragedia. Esto implica una intervención clínica que opere en los padres un cambio en la posición subjetiva en la que han ubicado al niño.

La posibilidad de construir un lugar para el niño depende de la rigidez que adquiera la construcción imaginaria de los padres. Instalarse en la tragedia implica fijar una posición única frente al destino. Implica conocer el destino y por lo tanto una certeza de cumplimiento inexorable, una imposibilidad de modificación. La tragedia esta construida entonces sobre la base de aquello que posee una significación universal.

Como se ve, la tragedia no esta determinada por lo real de un cuerpo mas o menos dañado, mas o menos diferente del que esta presente en el imaginario parental. Si así fuera, no sería posible salir de ella dado lo imposible de la modificación de lo real.

El adulto o los adultos que ejercen la función materna guían su accionar sobre el bebé desde lo que les dicta su inconsciente.

Por lo general, cuando la madre se entera de que su hijo tiene problemas de una cierta gravedad, en el primer momento, le digan b que le digan, siente que no sabe que tiene que hacer para criarlo. Entonces va a consultar a un especialista. Si se encuentra con alguien que lo que hace es confirmarle que ella no sabe, pero que no se preocupe, que el (o ella) le va a ir diciendo que es lo que es necesario hacer con estos chicos, entonces lo que interrumpe es la conexión de la madre con su propio inconsciente. La madre se guía por las indicaciones del profesional y el niño se pierde de recibir la transmisión del deseo. Agobiada por el dolor y el desconcierto, la madre no se arriesga a dejarse guiar por su propio saber. El inconsciente se deja dirigir por el superyó, identificado con el saber del terapeuta.

7.2. La madre en el seno de la oncología pediátrica.

²⁸ Coriat, E. (1996). Un pequeño bebe y un monton de profesionales. En E. Coriat, *El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños* (pág. 13). Buenos Aires: La Campana.

En muchos estudios en el área de Oncología Pediátrica, la madre es identificada como la principal fuente de soporte y la que generalmente asume el cuidado del niño en la situación de enfermedad. La alteración en la biografía y en la transición de ser madre de un niño que ella conoce como saludable, para ser madre de un niño con cáncer, se requiere redefinir la auto identidad y el papel de madre después de la confirmación del diagnóstico del hijo. (Moreira & Angelo, 2008)²⁹

De acuerdo con la literatura, ser madre es hacer el papel de madre, un papel multidimensional que abarca varias dimensiones en la relación familiar como proximidad, soporte, monitoreo, comunicación y aceptación.

En lo que se refiere a la experiencia de una madre vivenciando el cáncer de un hijo, la perspectiva del cuidado requiere un pensamiento que, antes de concentrarse en el sufrimiento psíquico de las madres, pensar en como ellas podrían asumir la responsabilidad de ser madre frente a la enfermedad del niño.

Volverse madre de un niño con cáncer puede ser considerada una experiencia crítica. Es decir, crisis en el sentido que significa un cambio considerable y súbito, un momento culminante o decisivo de un proceso. Esta crisis se supera de diferentes maneras según sea lo que está en juego, la estructura del sujeto, la edad, las circunstancias del entorno, y sobre todo la matriz emocional que cada uno le otorga a cada acontecimiento.

Esta crisis condiciona la vida de la madre, y puede llevar a mayor integración o al estancamiento y/o derrumbe. Por otra parte, esta crisis podrá ser considerada por algunas madres como un disturbio que puede presentarse como:

- Un hecho estresante (perdida que amenaza la autoestima),
- Una amenaza real o imaginaria, para el bienestar físico y psíquico.

La madre en crisis hace una ruptura significativa en las respuestas afectivas, conductuales, sociales y fisiológicas, percibiéndolo como una gran sensación de incomodidad.

²⁹ Moreira, P. L., & Angelo, M. (2008). Ser madre de un niño con cáncer. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_04.pdf

Pero también puede decirse que vivir dicha experiencia por parte de las madres es atravesar una etapa de transición. La transición en la vida de las personas puede ser planificada o suceder ser diversas y han sido descritas como los caminos por los cuales las personas enfrentan cambios. La experiencia de la transición puede suceder en consecuencia de cambios en la situación de salud y en la enfermedad de los individuos, siendo considerada compleja y multidimensional, y entre sus propiedades está el tiempo. La transición es la extensión del tiempo que se inicia con las primeras señales de un cambio o un periodo de estabilidad.

Vivir el diagnóstico de cáncer de un hijo es una experiencia repentina y no planificada, así como el papel de madre, que no es fijo y que precisa ser revisado, construyéndose un nuevo papel en función de lo inesperado. La experiencia de ser madre de un niño con cáncer es una ruptura en su biografía. El tiempo de vivenciar el diagnóstico del hijo y descubrirse madre de un niño con cáncer está configurado por la inestabilidad de una vida invadida por la enfermedad. Con el tiempo, la madre decide arriesgarse con el tratamiento, comprendiendo que ese es el tiempo del niño y de luchar por su vida. Todo lo que está a su alcance es hecho para alejar la amenaza de la muerte representada por la enfermedad. (Moreira & Angelo, 2008)³⁰

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

A partir de allí, la relación que se entreteje entre madre e hijo, se observa estrecha, el hijo se convierte en ese cuerpo que debe ser cuidado por la madre; la enfermedad los mantiene más unidos y los lazos de dependencia se fortalecen. Al parecer la imago paterna se parece deteriorada. Mientras que la imagen de la madre es doble: la de una figura omnipotente y omnipresente y por el otro es percibida como una mujer frágil y dañable.

³⁰ Moreira, P. L., & Angelo, M. (2008). Ser madre de un niño con cáncer. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/r/lae/v16n3/es_04.pdf

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

Estado del arte.

Bajo la denominación de cáncer se agrupan una cantidad de enfermedades que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo. Las células normales crecen, se dividen y mueren de forma ordenada, siendo la división muy rápida en los primeros años de vida de la persona. Posteriormente, la división de las células únicamente se lleva a cabo para reemplazar células desgastadas o moribundas y reparar lesiones. Las células cancerosas, sin embargo, continúan su división y se acumulan formando tumores que se comprimen e invaden y destruyen el tejido normal. Además, las células cancerosas pueden desprenderse y viajar a través de la sangre o el sistema linfático a otras partes del cuerpo, donde se establecen y continúan creciendo en un proceso que se conoce como metástasis. (Méndez, Orgilés, López-Roig, & Espada, 2004)³¹

En el cáncer de la población pediátrica el factor causal es multifactorial con el predominio de mutaciones somáticas en 85% de todos los casos, mientras que el 15% es transmitido por genes; así, la proporción de neoplasias malignas en pediatría que poseen un componente hereditario es reducida. Los tipos de cáncer más comunes en adolescencia son: leucemias, linfomas, tumores óseos, sarcomas de tejidos blandos, tumores del sistema nervioso central.

Se trata por lo tanto de una etapa de extrema vulnerabilidad desde el punto de vista social, psicológico, económico y de salud. Por ende, es importante que el médico de cabecera del niño junto con su familia adopte una serie de medidas para lograr una contención adecuada evitando o previniendo las complicaciones que de ello puedan suscitarse.

Las enfermedades crónicas son cada vez más prevalentes en niños, y al mismo tiempo, estas suelen asociarse a trastornos mentales, psicológicos, que deberán ser detectados a tiempo para lograr un tratamiento y una prevención adecuados.

En este sentido los problemas que enfrentan los niños con cáncer y sus familiares son muy complejos y requieren del empleo de nuevas estrategias de tratamiento. El cáncer despierta miedo y a él se asocia la idea del deterioro, sufrimiento y muerte. Este temor

³¹ Méndez, X.; Orgilés, M; López-Roig, S.; Espada, J.P. (2004). Atención Psicológica en el Cáncer infantil. *Psicooncología*, 139-154.

genera creencias que a su vez devienen en los prejuicios subyacentes, que sustentan actitudes de ocultamiento, distanciamiento y segregación.

Hoy en día, el niño con cáncer tiene grandes posibilidades de sobrevivir a la enfermedad. Las tasas de supervivencia a largo plazo para muchos cánceres infantiles sobrepasan ampliamente el 50 %. Se detectan problemas desde dos dimensiones diferentes, una dimensión clínica, la enfermedad en sí misma y una dimensión de los aspectos emocionales en el niño como consecuencia de la enfermedad.³²

La incertidumbre del niño con diagnóstico de cáncer por el futuro, los procedimientos a los que debe someterse el niño y los efectos del tratamiento, producen un fuerte impacto en él y su familia.

Los pacientes tienen una necesidad incrementada de dependencia de otros, falta de privacidad, sumisión a normas y tratamientos, restricciones de sus actividades y sobreprotección por sus padres. Entrar en el mundo de los adultos significa para el niño la pérdida de su condición de niño.

En su propio nivel de desarrollo, se debe ayudar a los niños con cáncer a comprender su enfermedad y su respuesta a la misma. Los niños deben, siempre que sea posible y en su nivel apropiado de madurez cognitiva, participar activamente en programas y otros procesos de interacción centrados en promover su participación en las decisiones concernientes al cuidado de su propia salud. Las intervenciones médicas y psicosociales deben ayudar al crecimiento educativo y psicológico de los pacientes, sobre la base de sus fuerzas y debilidades individuales, apropiadas al estadio de su enfermedad.³³

El deseo de los niños de interactuar con los semejantes es algo que en este período se manifiesta intensamente y no es posible afirmar que el niño enfermo sea la excepción, sino que por el contrario estos deseos son muy intensos en tanto necesidad no resuelta o con limitaciones para su total gratificación. A pesar de lo intenso de esta motivación, es frecuente que estas relaciones interpersonales se deterioren y el niño comience a

³² Appel, S. El niño con cáncer y la escuela. Extraído el 27 de septiembre de 2010, de: <http://www.psicooncologia.org/articulos/71ninioescuela.doc>

³³ Eslava A., V. Aspectos psicológicos del adolescente con cáncer. Extraído el 23 de septiembre de 2010, de: http://www.asion.org/pdf/aspectos_psicologicos_adolescente_cancer.pdf

rechazarlas y evitarlas llegando incluso a evadir contextos, tales como la escuela, donde tenga que interactuar con los coetáneos.

Cuando se diagnostica inicialmente a un niño con una enfermedad tan compleja como es el cáncer, es fácil olvidarse cómo es de importante la escuela en su vida. Pero la escuela realizará un papel importante en ayudar al niño a mantener una rutina normal y a mantener conexiones con sus amigos durante y después del tratamiento.

La escuela proveerá estructura y mantendrá al niño enfocado en el futuro. La escuela es donde los chicos aprenden y desarrollan la comunicación y habilidades sociales. Simplemente, el asistir a la escuela les da a los chicos un motivo para mantener una vida normal.

Sin embargo, durante el tratamiento de varios tipos de cáncer, la asistencia a la escuela puede ser interrumpida. Algunos pueden pasar días, semanas, incluso meses lejos de la escuela y sus amigos. La ausencia tan larga a la escuela puede ser difícil para que se ponga al día con las tareas y mantenga contacto con sus amigos.

Los niños responden a su enfermedad dependiendo de la manera como la gente los tratan y la percepción de la imagen corporal. El ser diferente a comparación de sus compañeros puede crear mucha ansiedad. La pérdida del pelo y otros efectos secundarios físicos del tratamiento o los cambios en la imagen del cuerpo (amputación, el aumento o pérdida de peso y la desfiguración del cuerpo) desempeñan un papel importante en la tensión que sufren los niños a esta edad. Los chicos querrán evitar la escuela y aislarse de sus compañeros sanos porque se han burlado de ellos.

Dicha situación es magnificada entonces en su significación real por el propio niño enfermo de cáncer a partir de encontrarse en un estado potencialmente transitorio, pero que puede llegar a consolidarse como un rasgo estable de la personalidad de elevada sensibilidad a este tipo de valoraciones e irritarse con facilidad ante la mas mínima presencia de las mismas. De esta manera pueden fomentarse en ellos complejos e inhibiciones que agudizan los sentimientos de tristeza e incertidumbre que acompañan habitualmente a la enfermedad.

La respuesta educativa a estas necesidades especiales, derivadas de la enfermedad, implica: la colaboración de equipos interdisciplinarios, tanto en el ámbito hospitalario, como en el familiar y escolar; la atención a los problemas emocionales del chico y de la familia; el desarrollo de estrategias de adaptación a la enfermedad y al contexto

hospitalario; y la elaboración de adaptaciones curriculares que intenten paliar, lo más pronto posible, las secuelas derivadas de la enfermedad que afectan a la capacidad de aprendizaje del niño.

Es importante crear redes solidarias entre la familia, profesionales de la salud, docentes e instituciones, que permitan atender las necesidades emocionales del niño y su entorno familiar, ayudándolos a enfrentar la enfermedad y el tratamiento en las mejores condiciones de soporte y cuidado posibles. Acompañar el proceso de escolarización durante todo el tratamiento, orientando hacia una exitosa reinserción del niño al finalizarlo.

Con respecto a la familia, el cáncer afecta no solo al niño, sino también a todos los miembros y en todos los aspectos de sus vidas. La incertidumbre, el estrés y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad aún cuando esté controlada. Las familias deben afrontar efectivamente la situación creada por la presencia de la enfermedad a fin de poder luchar contra ella y mantener la vida familiar de la mejor manera posible.

El diagnóstico de cáncer en un hijo es una experiencia inesperada y devastadora. Se convierte en un elemento desestabilizador para cualquier familia, donde su integridad y equilibrio se ven amenazadas. Para la mayoría, el diagnóstico de cáncer esta conectado inseparablemente con la muerte. Los padres son la cabeza de la familia y tienen elementos que ayudan a adaptarse a la noticia.

Con respecto al nivel de funcionamiento familiar, la enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro. La integridad y estabilidad familiar está amenazada porque la homeostasis interactiva existente será redefinida por la enfermedad, por ello las familias altamente funcional presentan mayores estrategias de afrontamiento. Independiente de cual sea este, las familias con niños con cáncer, presentan mayor cohesión y expresión emocional que otras familias.

Algunos de los factores que pueden influir en la adaptación de la familia son el nivel educacional, los problemas socioeconómicos, el apoyo espiritual, el nivel de funcionamiento familiar y la comunicación con el equipo de salud.

En muchos estudios en el área de la Oncología Pediátrica, la madre es identificada como la principal fuente de soporte y la que generalmente asume el cuidado del niño en la situación de enfermedad. La alteración en la biografía y en la transición de ser madre de

un niño que ella conoce como saludable, para ser madre de un niño con cáncer requiere redefinir la auto identidad y el papel de madre después de la confirmación del diagnóstico del hijo.

La madre es considerada el eje de la estructura familiar, y es bajo su control que están la crianza y educación de los hijos, el cuidado de la casa y de la salud de los miembros de la familia. Ella se convierte en mediadora no sólo del crecimiento físico de sus hijos, sino también psicológico, social, espiritual y cultural. Para cumplir ese papel, la madre crea estrategias, como adecuar el horario de trabajo o la renuncia al trabajo a favor de las rutinas domesticas y de las demandas de los hijos.

La comunicación efectiva entre el equipo médico y la madre es de suma importancia, ya que el sufrimiento provocado por la condición del niño, agregando la falta de comunicación o incluso los “regaños” del personal médico, provocan un mayor sufrimiento y desajustes en las madres de estos niños. Por eso, la comunicación con el equipo de salud puede ayudar a dichas madres a afrontar la idea de la muerte.

Algunos autores (Soler 1996, citado en Díaz, Flores, Muñoz, & Muñoz)³⁴ consideran que las madres que tiene mayor nivel educativo presentan niveles más alto de depresión, debido al acceso a información que poseen. Lo cual no quita que el entregar información a las madres no sea una buena estrategia de afrontamiento de la enfermedad, que debe ser otorgada por el equipo de salud

La primera reacción de las madres ante el diagnóstico es un shock psicológico, dependiendo del grado de impacto, esto podrá interferir en la comprensión que tengan las madres sobre la enfermedad de su hijo (Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada, 2004).

Las madres de niños con cáncer generalmente están aprendiendo su papel materno, que de por sí genera tensión. Además de aprender y desempeñar su función como madre, las madres deben enfrentarse a la realidad de que ellas solas no pueden proteger y proporcionar al niño todo el cuidado que él o ella necesita.

Winnicott, un autor que atiende el movimiento emocional, antepone el concepto de función frente al del sujeto que la realiza (madre, padre o sustituto). La función implica

³⁴ Díaz, M; Flores, A; Muñoz, P & Muñoz, S. Impacto psicosocial de los padres de niños con cancer. Chile

una acción, un movimiento que posibilita un proceso, más allá del individuo concreto, biológico, que realiza el cuidado materno. De ahí que la función materna puede ejercerla, indistintamente, todo aquel que tenga condiciones y disposición para hacerla.

Las funciones maternas primordiales son tres: el sostenimiento o sostén (holding), la manipulación o manejo (handling), y la presentación objetal (objet-presenting). Estas tres funciones determinan, de forma correlativa, una forma de desarrollo en el bebé: un primer proceso de integración, en la fase de dependencia absoluta; un proceso de personificación en aras de la unidad psiquesoma; y un proceso de realización, que fundamenta la capacidad de establecer relaciones interpersonales.

El rol de ser madre podría resumirse en ciertas áreas básicas:

- a) Relación afectiva: la relación afectiva que una madre guarda con los hijos/as es clave para el desarrollo integral de estos. El niño trae al nacer la expectativa de qué tipo de madre le vendrá al encuentro. Si se combina ese hijo que necesita madre con una madre dispuesta a entregarse se da la gozosa experiencia de una maternidad feliz. Una maternidad óptima permite a o los hijos superar gran parte de las dificultades inherentes al desarrollo. La madre desde que sus hijos nacen debe saber responder intuitivamente a todas sus necesidades y en los primeros meses de vida halla toda su seguridad en la actitud sostenida por su madre. Todo irá bien mientras la actitud afectiva de la madre, sea una actitud materna normal; que satisface tanto al niño como a la madre. Gracias a la adquisición de esta capacidad de dirigir sus afectos el ser humano se capacita para formar todas las relaciones sociales ulteriores.
- b) Exigencias y reglas: A medida que los hijos crecen van conociendo este nuevo aspecto del adulto, y en este caso de la madre la cual dicta exigencias y prohibiciones e incluso sanciona. La madre aprende a corregir y por medio de ello enseña a sus hijos para que logren su propia valoración. Si son amables será porque tienen un modelo de amabilidad bueno, si se muestran fríos y brutales será porque el modelo que observan en su madre o padre es malo y sin valor.

En cuanto al rol mediador materno, si bien el criterio del niño como "propiedad" de su progenitora ya no tiene una vigencia absoluta, ésta sigue siendo la "proveedora de mundo". Es ella quien, según la delicada descripción de Winnicott (1975), de maneras

sumamente sutiles presenta el mundo al bebé proporcionando lo necesario en la forma y en el momento más o menos adecuados.³⁵

De acuerdo con la literatura, ser madre es hacer el papel de madre, un papel multidimensional que abarca varias dimensiones en la relación familiar como proximidad, soporte, monitoreo, comunicación y aceptación.

En lo que se refiere a la experiencia de una madre vivenciando el cáncer del hijo, la perspectiva del cuidado requiere un pensamiento que, antes de concentrarse en el sufrimiento psíquico de las madres, piensa en como ellas podrían asumir la responsabilidad de ser madre frente a la enfermedad del niño.

La relación que se entreteje entre madre e hijo, se observa estrecha, el hijo se convierte en ese cuerpo que debe ser cuidado por la madre; la enfermedad los mantiene más unidos y los lazos de dependencia se fortalecen. Al parecer la imago paterna se parece deteriorada. Mientras que la imagen de la madre es doble: la de una figura omnipotente y omnipresente y por el otro es percibida como una mujer frágil y dañable.

Toda esta situación, es un factor de estrés importante para las madres, en que el eje central, es el duelo y los mecanismos psicológicos implicados para su elaboración normal o patológica, lo que se ve agravado por el tiempo de hospitalización, la separación con los demás hijos y la dependencia de máquinas, monitores y otros para su cuidado, imagen alejada de su ideal parental.

Las madres de niños oncológicos, cuando se enfrentan a dicha situación altamente tensional o de estrés, pueden ocupar mecanismos habituales de enfrentamiento, utilizar sus experiencias previas, tratando de solucionar así el problema y de recuperar el equilibrio perdido mediante mecanismos adaptativos. Si estos mecanismos no tienen éxito, se movilizan recursos internos y externos de emergencia en la solución de problemas.

Si el problema sigue se produce una desorganización por el aumento de la tensión y existe el desequilibrio entre el problema presente y los recursos disponibles para solucionarlo, la madre sufre un duelo anticipado al sentir que su hijo puede morir y con esto también hay una gradual retirada del vínculo madre e hijo.

³⁵Extraído el 24 de abril de 2011 de:
<http://www.eljuegoinfantil.com/psicologia/evolutiva/social/madre.htm>

Debido a que el mundo de la oncología es cada vez más complejo, ha hecho necesario que el psicólogo clínico se especialice para poder atender a estos pacientes. El interés por los aspectos psicológicos y comportamentales del paciente con cáncer llevaron a la definición de una nueva sub-especialidad de la Oncología, denominada Psico-Oncología, que intenta dar respuesta a los factores psicológicos relacionados con la aparición del cáncer.

La psicooncología abarca dos dimensiones psicológicas concernientes al paciente con cáncer:

- La respuesta emocional de pacientes, familiares y de todas las personas encargadas del cuidado del paciente en todas las diferentes etapas de la enfermedad (psicosocial).
- Los factores psicológicos, de comportamiento y aspectos sociales que pudieran influir en la morbilidad y la mortalidad de los pacientes con cáncer (psicobiológicos). (Trill, 2003)³⁶

El objetivo fundamental de la Psicooncología es comprender y tratar aspectos emocionales de pacientes oncológicos para mejorar su calidad de vida, entendida ésta como un conjunto de tres factores: estado físico, bienestar emocional y funcionamiento socio-familiar-ocupacional o escolar.

El psicooncólogo trabaja desde un principio apoyando, orientando y acompañando al paciente, a la familia y al equipo médico durante el proceso. En la primera etapa que sería el diagnóstico se trata de recibir y contener al paciente y a su familia las emociones provocadas por el médico especialista. Durante el tratamiento se informa al paciente y a su familia los cambios que se deberán enfrentar por el tratamiento, incentivar las redes de apoyo, crear instancias para liberar las emociones, mejorar la calidad de vida, etc. (Alarcón, 2009)³⁷

Cuando ha sido exitoso el tratamiento se guía al paciente para la reinserción en la vida social y laboral. Pero cuando no sucede esto, el apoyo psicológico se orienta en el contexto de los cuidados paliativos, entre lo que se destaca el manejo del dolor, la

³⁶ Trill, M. D. (2003). *Psicooncología*. Madrid: ADES.

³⁷ Alarcón, A. (2009). Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer. Extraído el 27 de septiembre de 2010, de: <http://blogdelcancer.blogspot.com/2009/06/que-es-lupus.html>

orientación y apoyo al cuidador y a la familia, el apoyo para enfrentar la proximidad de la muerte, y todo aquello que permita mejorar su calidad de vida y morir en paz.

Actualmente, se habla mucho de la mejora de la calidad de vida del niño y adolescente oncológico. Son numerosos los estudios que nos confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico. La magnitud del impacto del diagnóstico, las características de los propios enfermos, la alteración del funcionamiento del núcleo familiar –entre otros muchos efectos que provoca la enfermedad– dibuja una realidad compleja, que requerirá más de una única intervención.

En este proceso, las distintas Asociaciones de padres de afectados han ido articulando diversos Programas de Apoyo dirigidos a mejorar la calidad de vida de este colectivo. Programas que incluyen servicios de ayudas sociales y económicas, entre las que se incluyen el apoyo psicológico.

Resultará imprescindible, por lo tanto, introducir estrategias que den respuesta a los aspectos emocionales, psicológicos, sociales, educativos. Solo así podremos construir una atención integral, lo suficientemente amplia como para responder a las características propias y únicas de cada familia.

Marco metodológico.

Tipo de estudio.

El propósito del presente estudio es explorar y describir la reacción emocional de madres de niños oncológicos al momento de recibir el diagnóstico de cáncer de su hijo y durante la fase de tratamiento quimioterapéutico, sin introducir modificación en el contexto de los actores, lo que lo ubica dentro de los estudios no experimentales.

Por lo dicho, el estudio realizado es exploratorio-descriptivo. Es decir, dentro del marco mencionado, este estudio tiene un carácter exploratorio, pues representa uno de los primeros acercamientos al fenómeno de la experiencia de ser madre de un niño con diagnóstico de cáncer en la ciudad de Rosario. A través de éste, se intenta generar un conocimiento que permita un incremento en las investigaciones en el tema y, además, construir una mirada desde los mismos actores.

Por otra parte, la investigación sigue una lógica transversal ya que comprende la descripción, el registro, el análisis e interpretación de la naturaleza actual de los hechos en un único momento, en este caso no solo alrededor de la experiencia materna, sino también en relación a los efectos psíquicos y orgánicos que deben atravesar sus hijos frente a dicha enfermedad.

En relación a la estrategia de abordaje el estudio es cualitativo, ya que recolecta y analiza personas, situaciones, comportamientos observables y citas textuales de personas sobre sus experiencias, actitudes, creencias y pensamientos, buscando explicar la realidad tal como la experimentan las madres de los niños oncológicos en una serie de investigaciones para poder responder al planteamiento del problema.

Identificación y operacionalización de las variables.

Por las particularidades de este estudio solo se trabajará con una variable, que es la reacción emocional de madres de niños diagnosticados de cáncer, entendiendo a la misma como el conjunto de acciones identificables que vive la madre ante la inesperada noticia de diagnóstico de cáncer de su niño.

Por eso, se intentará analizar información relativa a determinados aspectos psíquicos de la madre, visualizando de qué manera sus concepciones afectan la propuesta didáctica que intenta desarrollar el oncólogo, ya que las concepciones de las madres son decisivas a la hora de organizar las actividades que se llevarán a cabo en el seno hospitalario.

Se analizaran a su vez otros indicadores tales como las manifestaciones verbales observando cuales son sus habilidades para el dialogo, clarificación de valores y autoconocimiento, las actitudes y conductas observables en los vínculos de las madres con los niños en la situación cotidiana, habilidades de comunicación y pensamiento, capacidades de comprensión y adaptación a situaciones novedosas.

Unidad de análisis:

En el presente estudio se consideró como universo de análisis a madres de niños diagnosticados de cáncer de la ciudad de Rosario.

La población quedó limitada a 30 madres de niños con diagnóstico de cáncer, en el período 2011, en el área de Oncohematología del Sanatorio de la Mujer de la ciudad de Rosario.

En cuanto a la muestra, se trabajó con una muestra no aleatoria accidental, de conveniencia, integrada por 11 madres que tenían, o tuvieron, a un hijo/a en tratamiento quimioterapéutico en el área de Oncohematología del Sanatorio de la Mujer de la ciudad de Rosario.

Método.

Se evaluó la reacción emocional y el afrontamiento de 11 madres de niños diagnosticados de cáncer entre las edades de un mes y 15 años, que se encontraban en el Servicio de Oncohematología Pediátrica del Sanatorio de la Mujer. El método que se empleó para guiarnos en los logros del objetivo planteado es el hipotético deductivo, es decir, fue el procedimiento o camino que se siguió para hacer de dicha actividad una práctica científica.

De esta manera, se abordó el material surgido del total de las entrevistas aplicadas, incluyéndolo en el contexto del vínculo establecido, donde los componentes de esa relación (clima emocional, tipo de vínculo, verbalizaciones, resonancia afectiva) se constituyen en datos a considerar. También se realizó una aproximación por sucesivas tamices (impresión general, comparación sucesiva de los distintos aspectos de la producción).

Por ultimo se llevo a cabo un análisis formal del material, para el cual, se consideró las pautas formales de las entrevistas. Este análisis brindó información acerca del tipo de organización de la percepción, del pensamiento, emociones, conductas, defensas.

Técnica de recolección de los datos.

La recolección de los datos esta dada por el hecho de vincular conceptos abstractos con indicadores empíricos. Este proceso, además, implicó seleccionar un instrumento de medición valido y confiable, que pueda ser aplicado para obtener datos de interés para el estudio y que estos se puedan analizar.

Por lo tanto, se considero pertinente, dadas las características del presente estudio, utilizar como técnicas para recabar información la aplicación de entrevistas semidirigidas.

Instrumento.

Con respecto a las entrevistas aplicadas, ésta fue de tipo seminidriga, y los ejes sobre los que giró dicha entrevista fueron los siguientes: reacción emocional, sentimientos, cambios personales, aceptación de la enfermedad, obstáculos, apoyo y contención psicológica. Las narrativas fueron grabadas y transcritas totalmente luego de realizadas las entrevistas.

Procedimiento.

Para llevar a cabo las entrevista se invito a cada una de las madres que tenían, o hayan tenido, hijos con diagnóstico de cáncer, a participar del estudio, a las cuales se les informo de las finalidades del mismo y la intención de la aplicación, buscando de esta manera que las entrevistadas comuniquen su punto de viste acerca de determinados aspectos precisos del tema planteado, dejándolas en libertad de abordarlos en el orden que les parecía conveniente.

Área de estudio.

Como área de estudio comprenderá hospitales y sanatorios de la ciudad de Rosario, ciudad que se encuentra ubicada en el centro-este de Argentina, en la provincia de Santa Fe y sobre la margen occidental del río Paraná, en medio de la Hidrovía Paraná - Paraguay. En la actualidad es la ciudad más importante de la provincia.

Según datos de la municipalidad de Rosario a 2011 cuenta con 1.036.286 habitantes (DGE Municipalidad de Rosario). Junto a varias localidades de la zona conforma el área metropolitana del Gran Rosario que es el tercer conglomerado urbano del país. El Censo Nacional de Población estableció una población de 1.193.605 habitantes para el

"Departamento Rosario", el cual incluye a la Ciudad de Rosario y otros 23 municipios más.

Urbe cosmopolita, es el núcleo de una región de gran importancia económica, encontrándose en una posición geográficamente estratégica con relación al Mercosur, gracias al tránsito fluvial y con respecto al transporte. Cerca del 80% de la producción del país de cereales, aceites y sus derivados se exporta por los puertos del Gran Rosario. Es la principal metrópoli de una de las zonas agrarias más productivas de Argentina y es centro comercial, de servicios y de una industria diversificada.

Foco educativo, cultural, y deportivo, cuenta además con importantes museos y bibliotecas, y su infraestructura turística incluye circuitos arquitectónicos, paseos, bulevares y parques.

En el ámbito de la salud pública la ciudad posee 79 centros de atención primaria de la salud, 5 hospitales provinciales y 7 municipales.

Hospitales Municipales: Hospital "Dr. Juan Bautista Alberdi", Hospital "Dr. Roque Sáenz Peña", Hospital "Intendente Gabriel Carrasco", Hospital de Emergencias "Dr. Clemente Álvarez", Hospital de Niños "Víctor J. Vilela", Maternidad "Martín", Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias de Rosario "M. H. Zuasnábar"

Hospitales Provinciales y Nacionales: Hospital de Niños "Zona Norte", Hospital Provincial de Rosario, Hospital Provincial Del Centenario, Policlínico PAMI I, Policlínico PAMI II.

Sanatorios: Sanatorio Delta, Sanatorio Plaza, Sanatorio Parque, Sanatorio Español, Sanatorio de La Mujer, Sanatorio Alem, Sanatorio de niños.

Consideraciones éticas.

Antes de iniciar el proceso de recolección de los datos, el proyecto fue sometido a la apreciación de la Universidad Abierta Interamericana y obtuvo la aprobación. Después fue solicitada la autorización al Servicio de Oncología Pediátrica del Sanatorio de la Mujer de la ciudad de Rosario (Santa Fé), la cual fue aceptada por la jefa de dicha área, que permitió recolectar los datos en el local. Con respecto a la aceptación de las participantes en compartir su historia y responder al cuestionario fue oficializada a través de la firma de la "carta de consentimiento informado" (ver anexo A).

Plan de análisis de los datos.

Asimismo, el análisis de los datos se realizó una vez obtenidos todos los datos necesarios, que surgieron de la técnica de recolección seleccionada, es este caso de las entrevistas de tipo semidirigidas, que se aplicaron a las madres de niños oncológicos.

A través del mismo, se procedió comparando todo el material obtenido a lo largo del proceso, buscando coincidencias y contradicciones, logrando de esta manera llegar a una conclusión lo más profunda con respecto al objetivo planteado.

Para establecer relaciones y llegar a conclusiones, el proceso interpretativo sigue los siguientes caminos: adición (de esta forma las respuestas son asimiladas de forma aditiva, agrupadas sobre la base de la similitud de significados: recurrencias); y diversidad y hasta oposición de los mismos (convergencias).

Pero para llegar a la evaluación de la totalidad del material recogido, se partió de un análisis o recorte de las partes que lo conforman.

Análisis e interpretación de los resultados.

Participaron del estudio 11 madres, de las cuales 8 de ellas tenían a su hijo en tratamiento oncológico, mientras que las 3 restantes ya habían pasado la fase de tratamiento quimioterapéutico. Las madres tenían entre 30 y 59 años de edad, siendo 6 de ellas casadas, 2 estaban en pareja y 3 se encontraban divorciadas.

Todas ellas tenían o tuvieron un hijo entre 0 y 14 años de edad en tratamiento de quimioterapia en el momento de las entrevistas, y ellas eran el miembro de la familia que acompañaba al niño durante dicho proceso.

Del total de las madres, solo 4 eran de la localidad de Rosario, mientras que el resto provenía de otras localidades vecinas.

Tres de las madres trabajaban fuera de la casa, una era ama de casa, y el resto no trabajaba.

Resultados.

- Reacción emocional ante el diagnóstico.

Respecto a quien recibe por primera vez el diagnóstico, se puede decir que éste es comunicado primeramente a las madres de los niños, ya que es la que acompañó al chico a la realización de los estudios correspondientes. A partir de aquí, en esta categoría se puede ver un diálogo de la madre ubicada en la posición de lo inesperado, que es similar a un estado de impacto emocional, lo cual provoca en la mayoría de ellas un efecto de sorpresa que se expresa en llanto, estados de angustia, de shock, de terror, de no poder entender, ni asimilar, la noticia que en ese momento están recibiendo por parte de los médicos. Así se puede ver también que la reacción se expresa de diversas maneras, mostrando de esta forma que la presencia de la enfermedad del hijo afecta a cada una de las madres dependiendo de la historia personal subjetiva y de la estructura familiar y de personalidad que tienen cada una de ellas. De modo que mientras algunas reaccionaron encerrándose en sí mismas, llorando y buscando contención interna, otras prefirieron hablar de lo que estaban pasando con las personas allegadas, y solo una de las mamás describe el momento diciendo *‘hasta yo me sorprendí de cómo recibí la noticia, con mucha fortaleza, preguntándole a los médicos cuales eran los pasos a seguir, como seguíamos, no me caí. En ese momento no se lo que sentí...enseguida*

pensé en que hay que a batallar, no tirarme y llorar, no, mi hijo esta vivo, y tengo que pelearla...”

A su vez también se puede inferir que la respuesta de cada una de las mamás se encuentra influenciada por la edad que tienen, por lo que las mamás más jóvenes mostraron mayores recursos a la hora de enfrentar la noticia, es decir, mejor pronóstico de aceptación de la enfermedad, si bien el impacto del diagnóstico produjo en todas ellas el mismo estado de sorpresa. Con respecto a las madres mayores, ellas si mostraron una dificultad mayor a la hora de recibir el diagnóstico, ya que se ve claramente que no pudieron, hasta el momento en que se realizó la entrevista, aceptarlo y todo lo cual les sigue provocando un estado de angustia constante, que si bien en las otras mamás también esta presente, en estas mamás mayores el estado de angustia se encuentra relacionado con la culpa dirigidas a sí mismas de lo que le sucede a su hijo, mientras que en la mamás más jóvenes la angustia se encuentra más relacionado con el recuerdo del momento del diagnóstico, o del tratamiento en el caso de las mamás que ya han pasado la enfermedad.

Por lo tanto, del total de las mamás entrevistadas, en casi todas, la reacción fue de angustia, tristeza, conductas sobreprotectoras dirigidas al propio paciente y solo una refirió la presencia de una reacción de fortaleza ante la adversidad.

Aparecen además otras reacciones emocionales ante el diagnóstico tales como culpa, preocupación por lo que le sucederá con el enfermo y con la familia, así como también con los demás hijos. También se puede identificar asombro con dolor, al no pensar que les podía llegar a pasar, debido a que el hijo siempre había sido “sano”.

En síntesis, las madres atravesaron diferentes etapas, donde se puede identificar las siguientes:

1. Etapa de conmoción o aislamiento: la madre aquí presenta problemas de asimilación de información, debido al estado de confusión y a la reducción de la capacidad de procesamiento de la información, como consecuencia de recibir una noticia negativa como es el diagnóstico de su hijo. (Mamá 10): (...) *Yo en ese momento no alcanzaba a comprender exactamente en que consistía. Después me doy cuenta que yo estoy aduciendo la palabra exacta, pero en ese momento es mucha información que hay que ir asimilándola de a poquito (...).* Y por lo tanto los resultados de las pruebas diagnósticas determinantes del

pronóstico, les generó ansiedad al tener que enfrentarse a acontecimientos desconocidos y miedo a lo que pueda llegar a pasar con su hijo y que en la mayoría de las entrevistadas se encuentra asociado al temor por la pérdida del hijo, y también angustia expresadas principalmente en actitudes de aislamiento y encierro en sí mismas. (Mamá 1): (...) *Cuando recibí el diagnóstico fue algo que jamás nos esperábamos algo así, fue muy shockiante, al principio no quería hablar con nadie, no hacía nada más que llorar (...)*, (mamá 2): (...) *Yo al principio estaba re mal, angustiada, lloraba todo el día*, (mamá 4): (...) *Reaccione mal, con mucha angustia, Cuando me entere me fui hasta Pergamino llorando todo el viaje, pensando como le iba a decir a mi marido lo que pasaba, lo que me habían dicho (...)*, (mamá 6): (...) *al principio tuve un bajón muy grande, porque “M” no quería que la acompañe a ningún lado, quería ir sola, y a mi me angustiaba porque pensaba “como yo mamá voy a dejar que mi hija valla a enfrentar a un médico y que le diga algo, más allá de que sea algo bueno o algo malo, como transitarlo”. Eso a mi me angustiaba mucho, ahí fue donde me bajaron todas las defensas, me la pasaba llorando, encerrada en mi casa (...)*, (mamá 7): (...) *Cuando me dijeron el diagnóstico se me vino el mundo abajo. Ya de por si escuchar la palabra “cáncer” es fea, es shockiante, es como que se asocia mucho con la muerte (...)*.

2. Etapa de ira e impotencia: aquí se registran enojo ante las crueldades e injusticias de la vida. (mamá 7): (...) *Yo me enoje con el médico (...)*, (mamá 9): (...) *En un primer momento uno se enoja, pero también aprende mucho (...)*. Hay por lo tanto sentimientos negativos como odio, agresión, irritabilidad.
3. Etapa de depresión: acá no hay ira ni impotencia, sino más bien tristeza por considerar que el chico es a penas un niño para hacer frente a toda esta nueva situación. Y depresión por no poder hacer nada al respecto, y que en un principio, y como el resto de reacciones descritas, tiene carácter defensivo ya que actúa como una reacción adaptativa de las madres hacia el niño, y les ayuda a afrontar un hecho sumamente estresante. (Mamá 8): (...) *Cuando me dijeron lo que tenía fue triste y doloroso porque no esperábamos que nos dijeran eso. Sentí mucho dolor (...)*. Este es un momento de gran sufrimiento en el que las madres necesitan muy especialmente ser acompañadas.

4. Etapa de aceptación de la enfermedad: en esta etapa, las madres aceptan la enfermedad y deciden seguir al pie de la letra todo lo que los médicos le planteen. (Mamá 1): (...)al principio no quería hablar con nadie, no hacia nada mas que llorar, pero después sí de a poco lo fuimos aceptando y enfrentando(...), (mamá 3): (...) fue duro pasarlo... pero después de a poco me fui haciendo más fuerte, es como que ves una gripe y no le das bola después de vivir todo esto (...), (mamá 8): (...) *uno no se puede resignar, pero después poco a poco si... uno se va resignando y lo va aceptando. Hay que enfrentarlo y seguir adelante nomás (...)*. (mamá 9): (...) *La negatividad, el miedo está, pero hay que tratar de poner una sonrisa y salir adelante (...)*.

Y solo en una de las madres se pude identificar sentimientos de culpabilidad frente a lo que el hijo estaba viviendo, que lo relacionaba al hecho de que en la casa se estaban viviendo problemas familiares acompañados de discusión (mamá 2).

- Sentimientos frente a las hospitalizaciones.

Frente a esta categoría se puede observar que la mayoría describió al proceso de tratamiento como algo duro, que no es fácil, que es cansador, agotador, feo, algo nuevo y solo una de las mamás refirió vivir el tratamiento de manera tranquila.

Estos sentimientos expresados por parte de las madres, también se encuentran relacionados con la localidad a la que pertenece cada una de ellas. Así, se ve que las madres que no son de Rosario, y que por lo tanto tienen que viajar y ausentarse de su casa, entienden este proceso como algo cansador, agotador, ya que deben ausentarse por días de la casa, y si a esto le agregamos que tienen otros chicos, la cuota de stress es mucho peor. En cuanto a las mamás que se encuentran viviendo en Rosario, si bien también describen a las hospitalizaciones como algo estresante, tuvieron más oportunidades de poder estar al tanto del resto de los hijos o bien mejores recursos para hacer más llevadera la estadía en el sanatorio.

En cuanto a las mamás que deben trasladarse hacia Rosario, estas demuestran principalmente cansancio a la hora de tener que viajar constantemente. (Mamá 1): (...) *lo que más estresa ahora es tener que viajar, ir y venir, pero sobre todo el estar internado (...)*, (mamá 3): (...) *y el estaba fuerte todo el tiempo. Yo creo que él era el que nos daba las fuerzas a nosotros. Él es re positivo. Yo creo que fue un conjunto de*

todas las cosas que nos ayudo. Él me decía “mami vos quédate tranquila, que yo voy a tener las defensas fuertes”, y era así (...).

Pero por otra parte, reconocen la buena atención por parte del cuerpo médico, que las acompañan en todo momento y la tienen al tanto de todo lo que va ocurriendo con la enfermedad del hijo en cuestión, tanto durante las internaciones como luego del tratamiento. Y esto se visualiza claramente en la siguiente frase: (Mamá 4): (...) *también recibimos apoyo totalmente de los médicos (...), (mamá 5) (...) el grupo medico constantemente nos explican las cosas (...)* (mamá 6): (...) *por suerte las doctoras me contuvieron muchísimo y siempre estuvieron al tanto de todo y explicándome todo lo que iba pasando, (mamá 7): (...) Tuve mucha contención de la doctora, me explican todo siempre (...), (mamá 8) (...) siempre hay apoyo de las psicólogas y de los médicos (...), (mamá 9): (...)Tuve el apoyo psicológico de todo el equipo de una manera formidable. Trabajaban todos en conjunto. (...)(...)lo mejor de todo es lo humano que fueron, el servicio, eso ayuda muchísimo(...).*

Otro aspecto que permitió identificar las entrevistas llevadas a cabo, es que frente a las hospitalizaciones, los sentimientos de las madres variaban de acuerdo a lo que cada niño experimenta como consecuencia del diagnóstico. Es decir, que el hecho de que sus hijos se encuentren bien emocionalmente y fuertes físicamente, hizo que ellas no cayeras, y que enfrenten el tratamiento con mayor tranquilidad y fortaleza. (Mamá 1): (...) *al verlo bien a él, porque es un nene súper sano, eso nos da fuerza, entonces eso es la tranquilidad que tenemos nosotros también (...), (Mamá 3): (...) las hospitalizaciones fueron agotadoras, porque a veces pasábamos la semana entera en el sanatorio. Íbamos por 3 días, y capaz nos quedábamos toda la semana (...).*

Así, esto permite ver que a pesar de lo agotador, cansador y estresante que resulta la internación en un lugar ajeno al que comúnmente están habituados a estar, esta estadía se hace llevadera gracias al bien estar bio-psico-social del niño, a los médicos y a las demás mamás que se encuentran en el sanatorio, y con las cuales comparten muchas cosas en común. Por lo tanto, todas lograron acomodarse y adaptarse, ya que la situación así lo requería.

- Cambios personales.

Entre los cambios previstos por las mamás durante el proceso que debían afrontar, se encuentran relacionados principalmente con la afectación laboral y aparición de

sobrecarga en las labores del hogar, o sea, las entrevistadas consideran que dadas las características de la enfermedad, el tratamiento y cuidados que requiere el paciente que la padece, se deben dedicar períodos de tiempo prolongados a la atención del enfermo, lo que impide la vida laboral responsable y organizada, condición que hizo necesario en todas las mamás que tenían trabajo fuera de la casa, que tengan que renunciar o postergarlo hasta lograr superar la enfermedad del hijo.

De todas maneras, la imposibilidad de vincularse laboralmente no disminuyó la remuneración, o no fue percibido como problema por parte de ellas, ya que tuvieron, o tienen, otros recursos que les permite cubrir las demandas percibidas, ya que en la mayoría de ellas, el que se dedica, o dedicó, al trabajo es principalmente el padre del niño oncológico.

También, en algunos casos, desde este instante, la enfermedad del niño hizo que las actividades que antes eran desempeñadas por ellas dentro del hogar, tales como pago de impuestos, o cuidado de los demás hijos, tengan que ser asumidas y añadidas a las realizadas por los otros integrantes del grupo familiar, tales como abuelos/as, tíos/as, y todo esto contribuyó a la percepción de sobrecarga por parte de la familia. Esto se puede visualizar claramente en la mamá 9: (...) *en mi casa era el eje de tener todo, era la que pagaba los impuestos, pagaba la luz, todas las cosas. Tenés que darle a otra persona para que se ocupe, para que te ayude en un primer momento, porque tu cabeza está y tiene que estar intacta con la criatura. Gracias a Dios lo tengo a mi papá y a mi mamá con vida, y él se encargaba de eso (...).*

Además, se pueden apreciar otros cambios personales por parte de las madres al conocer la noticia acerca de la enfermedad de uno de sus miembros, y ellos se refieren principalmente a las actividades tales como deportes, facultad. En relación al no cambio, solo dos de las mamás dijeron intentar seguir sus vidas como siempre y no cambiar nada, y una de ellas solo planteó haber cambiado su forma de ser, dice: *“Ahora soy mas tranqui, o trato de ver las cosas de otra manera”*.

Por lo tanto, los cambios a nivel personal que se presentan son, de manera descendiente, las siguientes: 1-afectación laboral, 2-afectación relacionado con la recreación, 3-afectación conductual.

- Apoyo y contención.

En esta categoría se puede ver claramente la búsqueda de apoyo en lo que se refiere a la religión, como primer punto de partida. Es decir, que al ser advertidos de la situación de su hijo, todas decidieron buscar apoyo en su religión para el afrontamiento a la enfermedad, la toma de decisiones respecto al tratamiento indicado por el médico y el optimismo con relación al pronóstico, curación y sobrevida del niño.

A su vez también se puede ver que el apoyo en relación a familia y amigos estuvo presente en todas las mamás, las cuales refirieron recibir mucha contención y apoyo de sus entornos más cercanos tales como abuelos, tíos/as, amigos. Apoyo que además, en su mayoría, les permitió reorganizar sus vidas a partir de la comunicación del diagnóstico de su hijo.

También aparecen otros caminos de apoyo y contención dirigidos a la búsqueda de ayuda proveniente de otros profesionales de la salud, tales como psicólogos. Esto estuvo presente en sólo tres de las madres, de las cuales solo una de ellas recurrió al mismo una vez pasada la enfermedad. (Mamá 3): (...) *Estuve con una psicóloga, después deje porque sentía que lo podía manejar sola (...)*, (mamá 4): (...) *Necesite del psicólogo, pero después que pasó todo (...)*, (mamá 6): (...) *Yo me apoye mucho en mi terapeuta, fue un gran apoyo, ya que me ayudo a ver las cosas de otra manera.(...)*.

Por lo tanto, se puede concluir que el apoyo y la contención que más predominó ha sido, de forma descendiente: 1-Religión, 2-Familia y amistades, y 3-Profesionales de Salud Mental (Psicólogos).

- Repercusión Familiar.

En esta categoría, se puede identificar claramente que el cáncer crea instantáneamente una crisis en la vida de toda la familia. Ya que la vida cotidiana de las madres debió ser interrumpida y debieron ausentarse no solo del trabajo, sino también de la casa para poder acompañar al niño enfermo.

Así, entre las repercusiones previstas por las madres durante el proceso que debían afrontar, están los relacionados con la afectación en relación al cuidado de los demás hijos. Es decir, que el principal problema que presentaron estas madres, en relación al ambiente familiar, tuvo que ver con cambios proyectados con los reales vividos, situación que hizo necesaria la intervención de ayuda humana por parte de familiares y

amigos, ya que el niño enfermo se convirtió en el foco principal y todas las demás preocupaciones tuvieron que dejarlas en un segundo plano.

Por otra parte, en cuanto a las mamás que se encontraban en pareja, se puede ver el reclamo de éstas hacia los padres del niño referidas al hecho de que dichos padres mostraron una actitud mala en cuanto a reacción, fría o de demasiada fortaleza, actitudes que, al decir de ellas, no les servía para poder descargar la angustia y tristeza que les provocaba la situación que le estaba tocando atravesar. Esto refleja una tendencia por parte de los padres a negar o fallar la información de la enfermedad de su hijo.

Es decir, que parejas con modos de afrontamiento discrepantes, específicamente, un padre evitando y una madre acercándose a la información que hace surgir ansiedad, traen consigo mayor conflicto matrimonial, relacionado con la habilidad decreciente a comprenderse y soportarse uno al otro. Y esto se puede ver claramente en la madre número 3: *“Mi marido es mas para él, el “esta todo bien”, pero es por dentro la cosa. Es como que tapa más. Había momentos en que no estaba todo bien, y se enojaba porque yo era realista y le decía las cosas como eran. Por ahí si había momentos que nos peleábamos, pero siempre estuvimos juntos y apoyándonos”*. Si bien, las evaluaciones de la presencia del padre a nivel individual, referidas por las madres, han tenido un valor limitado para predecir el conflicto matrimonial, es importante destacar la importancia de acompañamiento conyugal para evitar posibles conflictos.

En cuanto a las madres solteras además de los problemas que conlleva un cáncer infantil, debieron enfrentarse a la soledad, la falta de apoyo íntimo y de responsabilidad compartida, en momentos de una enorme angustia emocional. Solas debieron hacer frente a su función como cabezas de familia en una situación de caos familiar, a las responsabilidades económicas y laborales, a las tareas del hogar, al aislamiento social, a la necesidad de proporcionar modelos adecuados de conducta a sus hijos, a las demandas que sus hijos imponen en ellas, a la soledad, y a la indecisión.

Los resultados de esta categoría, reflejan la importancia de considerar la ayuda humana por parte de otros miembros de la familia (como abuelos, tíos), como la ayuda de la unidad matrimonial, sobre todo cuando se evalúa la adaptación de la madre a esta nueva etapa, tanto durante el diagnóstico inicial altamente estresante, como durante el período de tratamiento del cáncer del niño.

- Temores.

El temor que predominó con mayor frecuencia en las madres ha sido la muerte del niño, es decir, el hecho de poder llegar a perderlo. Esto también se encuentra relacionado con la falta de información que existe en nuestro país respecto a qué es el cáncer, como afecta a los niños, como se trata, etc., ya que poco se habla respecto del mismo. Por otro lado, también esto tiene una estrecha relación con la etapa, o fase, en la que se encuentra el niño, ya que en ocasiones, el cáncer al ser una enfermedad silenciosa, generalmente cuando se hace presente es cuando este se encuentra avanzado. De todas maneras, por eso es importante la buena comunicación por parte de los médicos, que no significa necesariamente sobrecargar de información o de saberes médicos a las madres (y padres), sino más bien ir aclarando lo justo y necesario paso a paso.

De todas maneras el miedo a la muerte no ha sido el único aspecto que estuvo presente, sino que también se pueden identificar otros tales como: miedo a lo nuevo, miedo a no poder hacer nada, miedo a que sea hereditario (mamá 5): (...) *Mi preocupación era que sea hereditario, congénito lo mío, porque tenemos 4 chicos, pero consultamos al médico y nos dijeron que no, por suerte. (...)*. Y una de todas las mamás dice no haber sentido miedo, y que su único miedo era dejar sola a su hija en la casa.

- Categoría extra.

Con respecto a esta categoría, se pueden identificar la presencia de los siguientes temas:

Contención del cuerpo médico: en cuanto a la contención por parte del cuerpo médico, ya sea por parte de la oncóloga, enfermera, psicólogas, las madres refirieron recibir el apoyo desde el punto de vista de la aclaración constante de todo lo que iba sucediendo con sus hijos. Es decir, que claramente estuvo presente desde el primer momento de la comunicación diagnóstica, lo que permitió desarrollar confianza hacia los médicos, ayudando además a entender que lo que sienten es lo normal y esperable.

Obra social: hace referencia a la necesidad de poder contar con una obra social que no les provoque problemas, que les permita llevar a cabo el tratamiento sin ningún tipo de dificultad, para de esta manera poder centrarse en lo único que importa en ese momento, y que es la enfermedad del niño. Este punto se ve reflejado en dos de las mamás, de las cuales la mamá número 1 refirió haber recibido una buena atención, y dice: *“Por suerte la obra social nos atiende muy bien, nunca tuvimos ningún problema con eso”*. Con respecto a la otra mamá, la mamá número 10, la cual tuvo problemas con la obra social

que la estaba atendiendo en ese momento, dice: *“Y en el medio del tratamiento tuve que reclamar con un abogado para que la obra social reconozca el 100% del tratamiento y no lo logré, así que me quede con una deuda con la obra social, que la termine de pagar hace poco”*. Por lo tanto, llegado a este punto, es necesario destacar la importancia que tiene la buena respuesta de la obra social o prepaga para mitigar la sobrecarga de cansancio y estrés que deberán atravesar las madres a lo largo de todo el tratamiento quimioterapéutico.

Descarga: en cuanto a la descarga de toda la situación que estaban experimentando, algunas de las mamás refirieron no haber desahogado su mal estar psíquico en ninguna parte. Una de ellas prefirió guardarse el mal estar, porque consideraba que hablar del tema le hacía mal. Esto permite ver la angustia que la abate el tener que hacerse consciente de la enfermedad del hijo, lo que además permite identificar la presencia de la negación o falta de aceptación de lo que le ocurre al hijo. Otra de las mamás dice haber desahogado pocas veces, pero que esta falta de descarga se debió al hecho de querer estar bien para el hijo, lo que refleja la idea de sobreprotección por parte de la madre al querer preservarlo de su propia angustia y mal estar.

Aceptación: esta categoría se refiere al hecho de aceptar la enfermedad del niño. La clasificación de esta categoría estuvo presente en una sola de las madres entrevistadas, que trajo a lo largo de la entrevista realizada, el hecho de resignarse a ver las cosas como eran y aceptar definitivamente la situación que le toca atravesar.

Conclusiones.

Considerando la escasez de información en la literatura, que tienen como enfoque la búsqueda de la comprensión del papel multidimensional de la madre y de su reacción emocional en la experiencia de ser madre de un niño con diagnóstico de cáncer, este estudio contribuye a la construcción y acercamiento de nuevos pensamientos sobre dicha problemática.

Los resultados permitieron mostrar como la madre, a pesar de todo el sufrimiento que la acarrea debido al conocimiento del diagnóstico médico de su hijo, prosigue adelante con su papel de madre asumiendo la lucha contra el cáncer junto a su hijo.

Respecto a los objetivos planteados, se puede decir que los datos recopilados permitieron responder a cada uno de ellos en su totalidad. A continuación se pasará a delinear brevemente cada uno de ellos.

En cuanto al objetivo general, la reacción emocional de las madres varió en intensidad desde estados intensos en los que se puede ver actitudes que desintegraron y desorganizaron la conducta tales como llanto, ira, angustia, y estados ligeros de carácter donde se pudo detectar una reacción de rápida aceptación de la enfermedad del niño. En relación al tratamiento del niño oncológico, la reacción emocional de las madres fue positiva, con algunas molestias con respecto a las hospitalizaciones, referidas por ellas principalmente como algo cansador y agobiante, mayormente por el hecho de tener que viajar y trasladarse, abandonando el normal funcionamiento de sus vidas cotidianas.

Con respecto a los objetivos específicos se puede concluir lo siguiente:

- Los sentimientos de las madres al momento de recibir el diagnóstico médico de su hijo fueron sentimientos de angustia, shock, terror, de no lograr comprender ni asimilar la información que en ese momento estaban recibiendo por parte del cuerpo médico. Así como también se pudo visualizar sentimientos de culpabilidad dirigidas sobre sí mismas.
- En cuanto a la posición en que se coloca la madre del niño con diagnóstico de cáncer, se puede decir que atraviesan por diferentes etapas que pueden seguirse con distinto orden y pueden también no cumplirse en su totalidad: etapa de conmoción o aislamiento, etapa de ira e impotencia, etapa de depresión, etapa de aceptación de la enfermedad. Como ya se dijo, estas fases no tienen un orden

hijo, y por otra parte, según el tipo de personalidad algunas madres pueden mantenerse en una de estas actitudes durante todo el tiempo.

- Los cambios personales percibidos en dichas madres, y que predominaron con mayor frecuencia estuvieron relacionados a la afectación en el área laboral y a la sobrecarga en los labores del hogar que hizo que las actividades que ellas desempeñaban normalmente tengan que ser cumplidas por otras personas allegadas a ellas (tales como madres, hermanas).
- Al analizar el afrontamiento de las madres ante el diagnóstico de cáncer de su hijo, se puede ver en dichas madres una etapa de pactos, y que es la que más fácilmente aparece en los diferentes momentos del proceso. Esta idea de pacto aparece como una posibilidad de arreglo con Dios o con el destino o con alguien para poder vivir hasta que suceda algo que revista la situación de enfermedad del hijo en cuestión.
- El temor que más predominó se encuentra relacionado con la muerte del niño en cuestión, es decir temor a la pérdida física del hijo/a. También se pudo detectar temores en relación al tratamiento médico que debían llevar a cabo con el niño.
- En cuanto a las repercusiones a nivel familiar, se puede decir que la presencia de una enfermedad crónica como es el cáncer, crea una crisis en la vida e historia de toda familia, donde se puede identificar los siguientes puntos: cambios proyectados con los reales vivos, problemas conyugales, caos familiar y laboral.

A partir de aquí, y como respuesta al planteamiento del problema, se puede decir que desde el momento en que las madres oyeron el diagnóstico comunicado por el médico oncólogo, atravesaron un período de cambio profundo en sus vidas, viviéndolo como algo tremendo, difícil y en donde ellas tuvieron que iniciar un proceso continuo para aprender a vivir con la enfermedad de su hijo/a como parte integral de su vida, atravesando por diferentes matices entre los que se puede nombrar: angustia, temor, estrés, agotamiento, cansancio, depresión, aceptación, acomodación.

Y esta nueva experiencia en las madres puede traducirse como algo inesperado que las abate y que las coloca en el medio de un camino donde ellas mismas deben replantearse muchos aspectos de sus vidas, para de esta manera poder hacer frente a la enfermedad de su hijo/a y para poder seguir cumpliendo su papel como madre, teniendo en cuenta

que en casi todas estas madres el hijo con diagnóstico de cáncer no era el único que tenían bajo su cuidado.

Por lo tanto, el diagnóstico de cáncer de un hijo es vivido por las madres como algo traumático que lleva primeramente a una etapa de despersonalización por parte de las madres, pero que gracias al apoyo y contención, tanto del cuerpo médico como de los familiares, les ha permitido adaptarse a la situación que se les hizo presente, encontrando a lo largo del camino fuerzas para seguir en pie y cumplir con la función materna de cuidado y protección. Pero además les ha permitido continuar en su lugar como mujer.

Finalmente el marco teórico empleado fue sumamente adecuado al problema planteado, ya que dado el recorrido que se hizo, me permitió entender y conocer en profundidad las características particulares que rodean a una enfermedad tan compleja como es el cáncer infantil. Además, a partir de la información recopilada, pude corroborar las coincidencias con los resultados obtenidos. Es decir, que el marco teórico se adecúa perfectamente a los resultados arribados en dicho trabajo.

De esta manera, la comprensión de la experiencia vivenciada por las madres de los niños con cáncer proporciona elementos que pueden dirigir con más precisión las acciones de apoyo y soporte de quienes participan en la asistencia psicológica, ya que es fundamental proporcionar apoyo a las madres en el momento del diagnóstico y durante la fase de tratamiento quimioterapéutico. De esta manera se puede suplir las necesidades de la madre y garantizar la plena vivencia de esta experiencia en la compleja transición del cáncer infantil.

Bibliografía.

- Coriat, E. (1996). Un pequeño bebe y un monton de profesionales. En E. Coriat, *El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños* (pág. 13). Buenos Aires: La Campana.
- Coriat, H. L. (1997). Estimulacion Temprano. La contruccion de una disciplina en el campo de los problemas del desarrollo infantil. *Escritos de la infancia* (págs. 29-34). Buenos aires: Publicaciones FEPI.
- Díaz, M., Flores, A., Muñoz, P., & Muñoz, S. *Impacto psicosocial de los padres de niños con cáncer*. Chile.
- Grau Rubio, C. (2002). *Integracion escolar de los niños con cáncer*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Lebovici, S. (1988). las interacciones precoces. En S. Levovici, *El lactante, su madre y el psicoanalista* (págs. 130-165). Buenos Aires: Amarrortu.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología* , 281-284.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención Psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología* , 139-154.
- País, A. De una tragedia a la construccion del destino. *Escritos sobre la infancia* (págs. 19-28). Buenos Aires: Publicaciones FEPI.
- Quiroga, E. (2004). Fenomeno de multideterminacion. En E. Quiroga, *Adolescencia* (págs. 15-23). Bs As: Eudeba.
- Grau Rubio C. (1993): *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC.
- Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educacion, Desarrollo y Diversidad*, (págs. 67-87). Barcelona.
- Trill, M. D. (2003). *Psicooncologia*. Madrid: ADES.

Die-Trill, M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia: ASPANION, 97-114

Appel, S. El niño con cáncer y la escuela. Extraído el 27 de septiembre de 2010, de: <http://www.psicooncologia.org/articulos/71ninioescuela.doc>

Eslava A., V. Aspectos psicológicos del adolescente con cáncer. Extraído el 23 de septiembre de 2010, de: http://www.asion.org/pdf/aspectos_psicologicos_adolescente_cancer.pdf

Alarcón, A. (2009). Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer. Extraído el 27 de septiembre de 2010, de: <http://blogdelcancer.blogspot.com/2009/06/que-es-lupus.html>

Fundación Natalí Dafne Flexer (2010): Tipos de cáncer infantil. Rescatado de: <http://www.fundacionflexer.org/tipos-de-cancer-infantil.html>

Oliva, A. Estado actual de la teoría del apego. Universidad de Sevilla. <http://pdipas.us.es/o/oliva/investigación.html>

Pinel, J. P. (2001). *Biopsicología*. Madrid: Pearson educacion.

Pacheco, M., & Madero, L. (s/a). Oncología Pediátrica. *Psicooncologia* , 107-116.

Cortese, E. (2004). Crisis Vitales. En E. Cortese, *Psicología Médica Salud Mental* (págs. 61-64). Buenos Aires: Nobuko.

Kübler-Ross, E. (1995). El personal de salud mental ante lo irreparable. En L. Rincón, *Problemas del campo de la salud mental* (págs. 454-456). Buenos Aires: Paídos.

Anexos y apéndices.

Anexo A: Carta de consentimiento informado.

Carta de consentimiento informado para participación en protocolo de investigación.

Yo _____ convengo participar de manera individual y anónima en el protocolo de investigación titulado *“Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos”*, en este estudio de investigación.

El objetivo del estudio es: explorar y describir la reacción emocional de madres de niños oncológicos al momento de recibir el diagnóstico de cáncer de su hijo y durante la fase de tratamiento quimioterapéutico

Mi participación consistirá en: responder proyectivamente a una serie de preguntas y contestar un cuestionario, vinculadas al tema de estudio.

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre esta actividad, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de este procedimiento, los riesgos, inconvenientes, molestias, beneficios derivados de la participación en el estudio o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.

Nombre y firma del participante.

Nombre y firma del investigador responsable.

(Números telefónicos a los cuales puede comunicarse en caso de dudas o preguntas relacionadas con el estudio: 0341-156479279)

Anexo B: Técnica de recolección de datos.

Preguntas de entrevista semidirigida

1. ¿Hace cuento qué diagnosticaron a su hijo/a de cáncer? ¿como fue?
2. ¿Qué siento al recibir el diagnóstico de su hijo?
3. ¿Tuviste temores?
4. A medida que fue pasando el tiempo ¿Qué fue cambiando?
5. ¿Cómo vive el tener que enfrentarse a las frecuentes hospitalizaciones?
6. ¿En que se apoyo?
7. ¿Cómo reaccionó la familia ante este suceso inesperado?
8. ¿Cómo repercutió en la organización familiar este suceso? (ej. ¿Tuvo que dejar el trabajo, quien se encarga de las tareas domesticas, etc.?)
9. ¿Siente que recibe la contención psicológica necesaria por parte del grupo médico?

Anexo C: Desgravación de las entrevistas realizadas.

Entrevista número 1.

Edad: 32 años.

Estado civil: casada.

Hijos: 3

Ocupación: Trabaja en una oficina.

Localidad: Cero Dino.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

En mayo de 2010 cuando llevamos a “A” a un control al neurólogo por unas cosas que no seguían bien. El empezó a no querer caminar, a no querer pararse, levantarse, a no tener estabilidad. Se caía como un bebé, ahí lo trajimos, apenas lo vio el neurólogo vio cosas que estaban mal, reflejos muy alterados. Ahí nomas quedó internado, enseguida se le hizo una tomografía y resonancia, y dio que tenía un tumor en el sistema nervioso central. Eso le hizo una hidrocefalia, quedo en terapia muchísimo tiempo. Luego fue operado.

“A” responde muy bien a todo, es como que no se da cuenta, es muy responsable, lo interpreta como un juego, está atento al catéter, es muy tranquilo, y eso es positivo.

¿Qué sintió al recibir el diagnóstico de su hijo?

Cuando recibí el diagnóstico fue algo que jamás nos esperábamos algo así, fue muy shockiante, al principio no quería hablar con nadie, no hacia nada más que llorar. Pero después si de a poco lo fruimos aceptando y enfrentando. Nos apoyamos mutuamente con mi marido, también para el.

A medida que fue pasando el tiempo ¿Qué fue cambiando?

Al principio si se nos complicó, porque vinimos por una consulta y de golpe quedo internado, entonces eso fue muy shockiante, además porque tenemos dos chicos más, a ellos les afecto un montón, porque fue de un momento a otro arrancar a mamá ya papá

de la casa, de las costumbres. Lo que mas estresa ahora es tener que viajar, ir y venir, pero sobre todo el estar internado. No vemos la hora de irnos.

Ahora nos reacomodamos, para no estar tanto tiempo lejos de los otros chicos, pero el año pasado fue un cambio brusco, por ejemplo uno de los nenes lo había tomado por el lado de la escuela “mal”, mal en conducta, en aprendizaje, en todo.

Y bueno este año demasiado bien, además nos ponemos a hablar a veces con otros padres y uno piensa que bueno por lo menos no estamos tan mal. Por suerte la obra social nos atiende muy bien, nunca tuvimos ningún problema con eso.

Yo tuve que dejar de trabajar un año largo, pero ahora en el trabajo me dijeron que vuelva cuando pueda, que no me haga ningún problema.

Tratamos de no tener miedos, además al verlo bien a él, porque es un nene súper sano, eso nos da fuerza, entonces eso es la tranquilidad que tenemos nosotros también. Entonces como puede estar mal uno cuando el esta fuerte. Siempre tratamos de demostrarle que esta todo bien, y además siempre lo tratamos como un nene normal que no tiene nada.

Nosotros somos religiosos, y es como que toda esta situación te lleva a recurrir aun más, además como buscado un alivio. Tenemos fé en todo lo positivo. Y es como que cuando algo no sale como debería salir, uno piensa “¿y dónde está Dios?”. Pero en realidad uno se enoja con todos.

¿Siente que recibe la contención psicológica necesaria por parte del grupo médico?

El trato muy lindo, a pesar de todo lo malo, es un ambiente muy familiar. Uno no usa mucho la atención psicológica, porque de por si el ambiente es muy lindo, es familiar, se comparte mucho con las otras mamás y con las doctoras. Por ahí el apoyo psicológico bien, demasiado, pero por ahí no es lo que uno espera.

Él (A) es la mascota de todo el sanatorio, todos lo miman, y eso nos alivia, entonces eso es algo lindo.

Esto es lo que nos tocó, entonces lo mejor es tomarlo con mucha calma y tranquilidad.

No es fácil pero tampoco imposible. La fé, la esperanza y esperar son los ingredientes fundamentales para todo este proceso.

La otra vez, por ejemplo falleció un nene, y eso nos shockió, porque uno piensa “tanto que la peleo”, pero bueno...

La misma sociedad hace temeroso el tema. Es un tratamiento duro, largo. Es una enfermedad que desencadena muchas cosas, pero bueno...

Entrevista número 2.

Edad: 54 años.

Estado civil: en pareja.

Hijos: 4

Ocupación: Ama de casa (desocupada).

Localidad: Rosario.

Desarrollo de la entrevista

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

Hace 2 años y 9 meses, en 2008 lo diagnosticaron a mi hijo de linfoma de hodking (3b avanzado). Y ese momento fue muy duro, fue muy tremendo, un shock.

Lo habíamos llevado al pediatra para que le hagan algunos estudios porque comenzó a picarle todo el cuerpo, tenía tos y fiebre, que son los síntomas típicos del cáncer. Además había bajado mucho de peso. Entonces le hicieron los estudios, pero dieron muchas vueltas. No nos decían bien que era lo que le pasaba.

Yo les dije que le hagan una placa (por la tos) el 19 de enero. Y el médico, no fue sincero. Yo sentía que no me estaba diciendo lo que pasaba, con tantos años de ser paciente.

Bueno la cuestión es que como no entendíamos bien que era lo que ocurría, mi hermana le pregunta a la doctora “¿Pero de que estamos hablando?”, y la doctora le responde “de cáncer, ¿de que vamos a estar hablando?”. Porque ahí si ya estábamos tratando con la oncóloga. Por suerte acá los médicos son bueno y te explican todo.

Bueno a partir de ahí todo fue tremendo. Recibí apoyo, pero mis 3 hijos que son mas grandes están muy mal. Y mi marido es como que se hace el fuerte.

Yo al principio estaba re mal, angustiada, lloraba todo el día. Por eso me aferre mucho a Dios, todo el día le rezo y voy a misa, eso me sirvió para juntar fuerzas y tener fé (llora). Pero es muy shockiante todo. Dios me da fuerza para seguir.

¿Tuviste temores?

Si tuve y tengo miedo...muchos...sobre todo a no poder hacer nada contra esta enfermedad.

¿Cómo vive el tener que enfrentarse a las frecuentes hospitalizaciones?

Con respecto a las hospitalizaciones, es duro, yo me canso, y es feo, porque veo chicos que se mueren (llora), es todo muy duro.

Yo trato de estar bien para él, pero es muy difícil. Mi mayor temor es que se me muera.

A medida que fue pasando el tiempo ¿qué fue cambiando?

Con respecto a mi vida cotidiana, trato de seguir como siempre, no cambie nada, trato de salir cuando puedo. En ese sentido no cambie nada. Lo que si cambie es mi forma de ser, pero nada mas. Ahora soy mas tranqui, o trato de ver las cosas de otra manera."Nadie sabe lo que es esto, nadie puede entender, salvo el que lo vive".

Yo no lo esperaba al embarazo, mis otros 3 hijos los tuve con otro marido, en cambio a él (hijo con cáncer) lo tuve con mi pareja actual.

Entrevista número 3.

Edad: 34 años.

Estado civil: casada.

Hijos: 2

Ocupación: Trabaja en una peluquería.

Localidad: Casilda.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

Comenzó porque le dolía una pierna, es decir, comenzó a molestarle una pierna, de ves en cuando. Después se le hincho la pierna y toda la parte de la musculatura, y de ahí lo llevamos directo a la guardia, donde le sacaron sangre, le hicieron tomografía y biopsia.

El primer momento fue bastante duro, a parte primero tuvimos en el Español y fueron bastante drásticos, yo tenía mucho miedo a no poder hacer nada, por como nos planteaban la enfermedad. Fue duro pasarlo, porque ellos me lo explicaron peor de lo que pasaba...de lo que vivía en realidad... también tiene que ver el entorno, un montón de cosas. La jefa de pediatría cuando me hablaba a mi lloraba...te podes imaginar lo que me quedaba a mi. Después empezas a escuchar otros casos, y es como que te tranquiliza un poco. Después nos fuimos al sanatorio de la mujer, y ahí le volvieron a hacer todos los estudios, y ahí si nos explicaron bien todo, “la verdad”, pero fueron más tranqui.

Pero sí, el primer momento fue muy duro.

Pero después de a poco me fui haciendo mas fuerte, es como que ves una gripe y no le das bola, después de vivir todo esto.

No me metí en internet a investigar de qué se trataba, ni nada. Cualquier duda le preguntábamos a la doctora.

Pero bueno, lo fuimos pasando. Pasamos momentos muy duros, y bueno pasaron, y ahora gracias a Dios ya está curado. Ahora cada 3 meses se hace los estudios.

¿Cómo vive el tener que enfrentarse a las frecuentes hospitalizaciones?

Las hospitalizaciones fueron agotadoras, porque a veces pasábamos la semana entera en el sanatorio. Íbamos por 3 días, y capaz nos quedábamos toda la semana. Aparte tengo otro nene de 4 años, pero por suerte tengo a mis papás que me ayudaron con él. Yo me ocupe de “F”. Deje de trabajar si, mi marido se ocupó de eso, y a la noche él venia y se quedaba a acompañarme toda la noche.

Pero fue muy duro, yo recién ahora me estoy recuperando. Estuve con una psicóloga, después deje porque sentía que lo podía manejar sola.

El más chiquito preguntaba que era lo que pasaba, no fue fácil para el. Y ahora trato de ayudar a los que están pasando por eso, voy a la fundación.

Me hice más religiosa todavía, “a full”. Le abrí las puertas a todos, como nunca. Conocí muchas religiones debido a esto.

Cuando lo diagnosticaron tenía 9 años, y él estaba fuerte todo el tiempo. Yo creo que él era el que nos daba las fuerzas a nosotros. Él es re positivo.

Yo creo que fue un conjunto de todas las cosas que nos ayudó. Él me decía “mami vos quedate tranquila, que yo voy a tener las defensas fuertes”, y era así.

Fueron momentos duros, las terapias, son momentos nuevos.

¿Cómo reaccionó la familia ante este suceso inesperado?

Mi marido es más para él, el “esta todo bien”, pero es por dentro la cosa. Es como que tapa más. Había momentos en que no estaba todo bien, y se enojaba porque yo era realista y le decía las cosas como eran. Por ahí sí había momentos que nos peleábamos, pero siempre estuvimos juntos y apoyándonos.

Hace falta más gente que se ocupe de este tema. Yo trato de evitar la palabra “cáncer” porque es muy fuerte, como drástica.

Entrevista número 4.

Edad: 31 años.

Estado civil: casada.

Hijos: 1

Ocupación: Trabaja.

Localidad: Pergamino.

Desarrollo de la entrevista

¿Hace cuánto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

Yo me hice una ecografía a las 36 semanas de gestación, y ahí dio que la bebé tenía una masa sólida, y ahí empecé con todos los estudios correspondientes (biopsia). Y cuando me enteré del diagnóstico (hepatoblastoma en el hígado) sentí mucha angustia. Encima lo mío es un caso particular, paso por otro lado, porque en el 2006 murió una sobrina, entonces yo ya venía mal, y encima enterarme que “M” tenía cáncer fue como volver a lo mismo...no entendía nada (llora). Reaccioné mal, con mucha angustia, pero lo terminé aceptando

Imagínate, era mi primera hija, yo quería estar en casa con ella, disfrutándola con mi familia, salir a pasear con ella, y tuve que acostumbrarme a estar en un hospital, todo blanco. Encima sólo la podía ver 1 hora al día, porque estaba en neo, y había horarios para poder verla. Encima las doctoras me daban instrucciones de cómo darle la teta, porque no me salía la leche.

Yo ahora veo las fotos de cuando ella estaba toda peladita en el hospital, y no puedo aguantar, se me viene todo el recuerdo, me angustia mucho.

¿Cómo reaccionó la familia ante este suceso inesperado?

Mi marido se deprime mucho más que yo, fue todo muy raro. Yo trataba de estar fuerte, imagínate si mi marido se ponía mal, y encima yo me ponía mal, se caía todo, se derrumbaba, entonces yo tuve que hacerme la fuerte, pero por dentro no aguantaba, entonces me tenía que encerrar a llorar sola. Igualmente yo soy muy expresiva y abierta, entonces siempre hablaba de cómo me sentía con la gente. Yo le decía a mi marido “pero tener que estar fuerte, no te pongas mal”. Yo me hacía la fuerte, pero por dentro estaba re mal.

Cuando me enteré me fui hasta Pergamino llorando todo el viaje, pensando como le iba a decir a mi marido lo que pasaba, lo que me habían dicho. Encima mi entorno también se puso re mal, porque “M” era chiquita, no lo podían creer.

¿En que se apoyó?

Por suerte tuve mucho apoyo de la gente de Pergamino, al ser una ciudad chica y como “M” fue el primer caso así de cáncer de tan chiquita, todos me apoyaron. Me llamaban para preguntarme como estaba, para darme aliento. La gente iba a misa por ella.

Y yo me apoyé más que nunca en mi marido y en mi suegro. Mis padres estaban separados, y mi mamá tuvo un accidente, entonces, si bien estuvo presente y me contenía, no me podía ayudar mucho.

Yo soy católica y me apoyé en la religión también, cuando me enteré del diagnóstico enseguida fui al Padre Ignacio. Y a la iglesia de Pergamino también fui y la bendijeron a “M”.

¿Tuviste temores?

Yo tenía mucho temor a la muerte, imagínate...mi sobrina se murió, y no quería que a Mía le pase lo mismo. Además ella “es Mía” como se llama “Mía”...y es así. Pero trataba de estar bien, porque si me ponía mal le iba a transmitir todo eso a la criatura.

Pero pese a todo, yo trataba, aunque no me fue fácil, mantener el equilibrio, por “M” y para poder amamantar.

Mi vida no cambio en nada, seguí haciendo todo lo que hacia, me acomode bien en el trabajo porque por suerte me dijeron que valla cuando pueda, que no había problema.

Necesite del psicólogo, pero después que pasó todo. Igual me apoye mucho en mi entorno familiar y de amistad. Pero se necesita tiempo para poder superarlo, yo todavía hablo del tema y lloro, porque me acuerdo de todo lo que viví, y no fue fácil.

Mi hermano, a pesar de lo que le había pasado, el siempre estuvo bien y me daba fuerzas, en ningún momento se puso mal, el era todo positivo.

A medida que fue pasando el tiempo ¿qué fue cambiando?

Yo tuve que dejar de trabajar, por suerte tuve mucho apoyo del trabajo, me decían “vos anda, hace todo y volvé cuando puedas”. Cuando me ven por la calle me dicen “¿esa es la famosa “M”?”.

También recibimos apoyo totalmente de los médicos. Al principio era todo nuevo, pero después es como parte de tu vida y rutina. Cumplimos el tratamiento a raja tabla.

Entrevista número 5.

Edad: 40 años.

Estado civil: casada.

Hijos: 4.

Ocupación: no trabaja.

Localidad: Beltrán.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

Lo diagnosticaron aproximadamente hace 6-8 meses, ahí fue cuando nos dieron el diagnóstico. Él empezó el año pasado con un golpe común y corriente en la escuela, y bueno, lo tomo como eso, y resulta que después se hizo una radiografía y le dio eso, cáncer.

¿Y como reaccionó ante el diagnóstico? Él es un tipo que no te lo va a demostrar, la historia que el tiene es bastante normal. Su principal tema cuando el se entero fue el tema de la escuela, el anda bien en la escuela, pero el principal problema eran sus compañeros de la escuela y todo lo demás relacionado a eso. Pero el no reacciono ni retrayéndose y nada por el estilo.

¿Y usted como reaccionó? Y...lo que pasa es que nosotros tenemos una historia particular, porque yo ya tuve cáncer, entonces ya es la segunda experiencia que tengo. Entonces yo lo vi desde el punto de vista de paciente. Mi marido reaccionó un poco más normal de lo que reaccione yo. Si bien no me puse mal, es una reacción lógica, haciéndome conjeturas a futuro, que todavía no nos habían dado nada. Entonces como ya tuvimos una experiencia conmigo, tratamos de llevarlo lo mas natural posible.

Mi preocupación era que sea hereditario, congénito lo mío, porque tenemos 4 chicos, pero consultamos al médico y nos dijeron que no, por suerte.

Dentro de las posibilidades seguimos normal, se nos complica con la internación nomás. Cuando el se tiene que hacer el tratamiento, yo me tengo que quedar acá en Rosario en la internación, porque mi marido tiene que trabajar, pero igualmente él va y viene y nos reacomodamos. Pero bueno tratamos de reorganizarnos.

Nos ayudan mis hermanas que son las que más disponibilidad de horario tienen. Gracias a Dios, por suerte, los tres más chicos no tienen dificultad de quedarse con cualquiera. Y "F" es un chico muy independiente, entonces no tiene problemas de quedarse adentro de casa.

Generalmente es mi marido, cuando está, que lo acompaña por el hecho de la movilidad del auto, porque yo todavía no manejo, porque no tengo registro, entonces cuando está mi marido es mucha más fácil. Sino él trata de traerme, y sino en colectivo, que tampoco es tan engorroso.

Con las internaciones nos vamos turnando, los tres días que mi marido trabaja vengo yo, y cuando él tiene franco yo me voy y entonces viene él.

Nos apoyamos desde el punto de vista médico, sí, el grupo medico constantemente nos explican las cosas. Lo que más jode es la internación. La doctora lo reanima, le habla a “F”.

Y desde el punto de vista familiar hay mucho apoyo, y también tenemos mucho apoyo de la escuela. Al toque se pusieron a disposición, tanto de los docentes como de los amigos y directivos. Todo el tiempo están al tanto de él, le mandan los trabajos....es decir, están en contacto con “F”. Hubo un apoyo en general.

Vuelvo a repetir, nosotros ya tenemos una experiencia, y toda esta gente que nos está apoyando ahora ya estuvo con nosotros cuando pasó lo mío. Yo no trabajo, entonces no tuve problemas en ese sentido. Pero como estamos viajando todo el tiempo no hubo tanto problemas tampoco.

Lo que sí, cuando lo internamos a “F”, que yo me tengo que quedar con él, y mi marido trabajar, entonces ahí si por ejemplo la mas chiquita se queda en la casa de la madrina.

Somos católicos, por ahí un poco menos nos apoyamos en eso por una cuestión de tiempo. Pero yo sí soy muy religiosa y sigo todo al pie de la letra. Fuimos al Padre Ignacio.

Nos sirvió mucho la experiencia anterior conmigo. Pero cuando me enteré me desbordé, yo le decía a mi marido “¿y ahora que hacemos?” y el me decía “y hacemos como hicimos con vos, vamos paso a paso”.

¿Tuviste temores?

Yo sí tuve más temores que él, pero más que temor es duda de cuanto va a durar la recuperación y de cómo va a ser la cirugía, porque lo que le van a hacer a él es un trasplante de hueso. Entonces tenemos temores el tener que irnos a buenos Aires a hacerle todo eso. Pero por suerte los médicos de acá solucionaron todo ese problema. Pero como nosotros no tenemos el conocimiento de que es o que van a hacer, porque sabemos que le sacan un hueso y le ponen otro, pero no sabemos bien, bien como es todo, entonces tenemos dudas en ese sentido, y sobre todo del pos operatorio, y de cuando va a demorar en poder mover la pierna, de la recuperación.

Gracias a Dios que le tocó a “F”, porque el es tranqui y sus amigos son más de estar en la casa escuchando música, y “F” toca la guitarra. En cambio si le hubiese tocado a mi

otro hijo que le sigue a “F”, ahí si no se que hubiéramos hecho porque es mas callejero. Pero con “F” no tenemos problemas.

La que más nos ayuda es mi mamá, sobre todo cuando nosotros tenemos que faltar e ir a internación, y ella es la que más atenta está con los horarios de la casa. Y más que eso no, porque mucha familia no tenemos tampoco. Mi marido es hijo único, y yo tengo 2 hermanas y mi mamá, mi marido sólo a los dos padres.

¿Siente que recibe la contención psicológica necesaria por parte del grupo médico?

La atención psicológica, desde las psicólogas del lugar, b tuvo más que nada “F”. Él si acudió mucho, pero nosotros no tanto. Yo hablaba con mis amigas, nos juntábamos y capaz estábamos toda la tarde hablando, y también hablo mucho con mis hermanas. Pero la verdad nunca se nos dio por ir al psicólogo.

En casa tratamos de que no se note la ausencia nuestra, más que nada. Por suerte los dos chicos del medio ayudan mucho, y la nena que tiene 9 años también ayuda mucho, ella tiene todos los horarios de la casa. Dentro de todo somos una familia “bien”. Les hacemos caso a los médicos y seguimos todo al pie de la letra. Pero como él esta bien de ánimo, nosotros también estamos bien.

Entrevista número 6.

Edad: 37 años.

Estado civil: divorciada

Hijos: 2

Ocupación: Trabaja y estudia.

Localidad: Rosario.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

Se lo diagnosticaron en junio de 2011. El tratamiento fue de mucha lucha, porque con “M” no tenemos una relación tan pegada como madre e hija, entonces es difícil dejar cosas de lado para poder enfrentar una quimio. Así que bueno, fue difícil eso, pero bueno, me banco lo que venga, porque tengo que estar al lado de mi hija, tengo que

acompañarla, estar con ella, desde el lugar que ella me deja. Si tengo que estar a la distancia, estaré a la distancia, y si tengo que estar mas cerca, lo estaré, por una cuestión de que prioricé el bien estar psíquico de ella. Yo me baso mucho en eso, el 50% de la batalla de una enfermedad es la psiquis del enfermo, el acompañarlo en su psicología. Al fin y al cabo son ellos los que ponen el cuerpo.

El cáncer es una enfermedad de todos los alterados, pero el cuerpo lo combina. Pero bueno, la pudimos sortear y hay que acompañarlos, además yo soy una madre que críe a mis hijos muy independientemente. Después uno los acompaña y le da herramientas para que ellos puedan transitar en la vida, y estar al lado de ellos por una cuestión de decir “mamá necesito un apoyo”.

Y estas cuestiones a veces te juegan en contra. Siempre me gustaron mucho los mimos, los besos, los abrazos, la contención, el estar, el no hablar pero estar presente. Y “M” en ese aspecto es un poco fría, le cuesta mucho expresar con un abrazo, con un cariño, y en circunstancias como éstas, a mí, como mamá, me duelen, me angustia, o sea, no es que no me da un abrazo porque no me quiere, sino porque es su manera de ser.

Mi reacción fue... siempre me planteé y siempre fui de que ante la adversidad del problema, de enfrentarlo, es decir, soy como muy guerrera, de hacerle frente, hay que transitarlo, no lo podemos dejar de lado.

El tema es que uno tiene bajones, por ejemplo al principio tuve un bajón muy grande, porque “M” no quería que la acompañe a ningún lado, quería ir sola, y a mí me angustiaba porque pensaba “como yo mamá voy a dejar que mi hija valla a enfrentar a un médico y que le diga algo, más allá de que sea algo bueno o algo malo, como transitarlo”. Eso a mí me angustiaba mucho, ahí fue donde me bajaron todas las defensas, me la pasaba llorando, encerrada en mi casa. Que mi mamá me decía “pero tenés que ser fuerte, como te vas a dejar caer”. Y no era que me dejaba caer, sino que me angustiaba ver a mi hija enfrente esto sola.

Yo no se si uno ve que los hijos crecen, o si uno no hizo bien las cosas. A veces uno se cuestiona si ¿habré hecho bien las cosas, habré sido buena madre, la habré dejado mucho tiempo sola, la acompañe mucho?...

Es decir, me empezaron a aparecer un montón de cuestionamientos a mí como mamá. Entonces me costo a mí eso, transitar todo eso desde mi punto de vista, desde mi lugar. Pero bueno lo transitamos.

Lo que tiene es que “M” se acompaña mucho con mi mamá, porque la abuela siempre fue la que le dijo sí a todo, entonces para “M” la abuela es la mejor. Ella va a hacer los estudios y todo con la abuela. Pero bueno...después verlo desde el lugar de que ella no esta enojada conmigo, sino con la enfermedad. Que ella no me grita a mí, sino que esta gritando a la enfermedad.

Así que bueno...así la vamos llevando...cuesta pero siempre trato de encontrar respuestas a todo. Y en esto mi trabajo me ayudo mucho, porque trabaje con chicos marginados, abandonados, donde veía que ellos, que no tenían un abrazo siempre, cuando yo se los daba, eran increíbles para ellos.

¿En que se apoyó?

Yo me apoye mucho en mi terapeuta, fue un gran apoyo, ya que me ayudo a ver las cosas de otra manera. Mi papá también es de hierro, la familia, los amigos me han acompañado, todos...yo trate de recurrir a todos. Soy un ser humano y uno necesita que lo escuchen. Lo que si me costo es abrir la puerta y salir...voy a la parte física, digamos, decir “voy a salir de mi casa”, eso me costo. Yo me quedaba en mi casa por miedo a dejarla sola a “M”. Pero trataba de hacer cosas dentro de mi casa. Tuve que dejar la facultad, pero seguía haciendo trabajos ya que mis compañeras de la facultad me mantenían al tanto de todo. O sino también hacia limpieza en mi casa, cambiaba los muebles de lugar. Todo esto para no deprimirme, para no tirarme.

Yo creo en algo...creo en Dios, si tengo que darle un nombre “creo en alguien que está más allá”. Por ejemplo me dieron una estampita del papa y eso me daba mucha tranquilidad, porque yo siempre lo vi como algo especial. Y además hablaba mucho con mi abuelo, porque hace 2 años que lo perdí, pero yo sentía que el me escuchaba. Porque yo con el siempre hablaba, era una persona especial para mi.

¿Cómo repercutió en la organización familiar este suceso?

Con respecto al trabajo, como trabajo en mi casa, no tuve ningún problema, además como mi trabajo es de coser, de costura, lo usaba también como distracción.

Con mi otro hijo fue difícil, porque “X” es muy de guardarse las cosas para el, de no expresar, entonces es como que para el está todo bien, no demuestra nada. Y conmigo en realidad estuvo muy agresivo en algunos momentos, pero en esta cuestión de “no te

permiso que te caigas”. Pero ya esta pasando todo y ahora hay que empezar a reorganizarse nuevamente, reelaborar todo esto que nos pasó.

Por suerte “M” ya termina con el tratamiento. Por suerte las doctoras me contuvieron muchísimo y siempre estuvieron al tanto de todo y explicándome todo lo que iba pasando. Porque como “M” no quería venir conmigo, entonces yo aprovechaba a venir cuando “M” no venía para que los médicos me pongan al tanto de todo.

Y por suerte mi terapeuta me ayudo bastante.

¿Cómo vivió el tener que enfrentarse a las frecuentes hospitalizaciones?

Las hospitalizaciones fue muy doloroso y angustioso porque ella no quería que yo la acompañara, y fue muy difícil por la manera en que yo la crié. Pero bueno...traté de replantearme. Lo que sí, lo que más me hizo mal fue un día cuando se sacó el pañuelo y ya así no tenía pelo (se le llenan los ojos de lagrimas)...fue un golpe bastante grande verla así, yo trataba de mirarla siempre a los ojos. Pero cuando me iba a mi pieza me ponía a llorar, porque yo pensaba “tan chiquita”.

Pero bueno, además como ella estaba fuerte y bien, entonces yo no me podía poner mal.

Miedos no tuve, porque siempre trate de verlo positivo, y además siempre pienso que hay que estar fuerte y hacerle frente.

Entrevista número 7.

Edad: 44 años.

Estado civil: casada.

Hijos: 3

Ocupación: no trabaja.

Localidad: Rosario.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

El diagnóstico me lo dieron el 26 de marzo de este año (2011). El empezó primero con dolor de espalda, ahí fue al traumatólogo, le hicieron una placa, pero no le habían encontrado nada. Después le empezó a dar picazón de garganta, entonces volvió al

médico, y me dijeron que era todo viral. Y después tuvo fiebre. Al principio los médicos no lo supieron diagnosticar...eso me dolió mucho. Yo me enoje con el médico. Yo sabía que algo más pasaba, pero el médico me decía que era todo viral. Entonces agarré y fui al médico que vive en la esquina de mi casa a consultar, y ahí el médico me dijo que era algo más que un simple virus. Entonces ahí me mando al centenario y le hicieron una tomografía computada con contraste, y ahí se vio bien la mancha en el tórax, porque ya estaba avanzado. O sea, cuando se lo descubrieron al cáncer estaba en el pecho, después la doctora de acá (oncóloga) me dijo que el origen estaba en el testículo. Y gracias a “J” pudimos agarrar a “B” (hermano de J) a tiempo, que tuvo lo mismo pero solo en el testículo, es decir, no estaba avanzado, entonces con una sola operación se lo sacaron y fue suficiente.

¿Qué sintió al recibir el diagnóstico de su hijo ?

Cuando me dijeron el diagnóstico se me vino el mundo abajo. Ya de por si escuchar la palabra “cáncer” es fea, es shockiante, es como que se asocia mucho con la muerte. Pero después me fui interiorizando en el tema, informando y empecé a conocerlo. Pero desde ese momento todo cambio en mi vida. Yo trato de no hablar, me lo guardo para adentro, porque me hace mal.

A medida que fue pasando el tiempo ¿qué fue cambiando?

Tuve que dejar de trabajar, yo trabajaba en una casa y en un centro bioquímico, y tuve que dejar todo.

Pero siempre trato de no hablar, porque no me gusta hablar de esto. Encima yo soy hipertensa, entonces mi doctor tenia miedo que toda esta situación me haga mal, porque desde el momento que me entere de todo yo engorde 16 kilos, pero por suerte tengo la presión bien ahora.

¿Cómo reaccionó la familia ante este suceso inesperado?

Mi familia reaccionó mal también, todos llorábamos (llora), fue feo, encima mi marido no me ayudaba, me decía que yo tenia que estar bien. Yo directamente nunca hablé, ni expresaba nada, me guarde todo para mí.

Tuve mucha contención de la doctora, me explican todo siempre. Yo hable con las psicólogas de acá, pero no mucho de todo esto porque no me gusta hablar.

Me aferre a Dios también. Apenas nos enteramos yo fui con “J” al Padre Ignacio, yo soy muy religiosa.

¿Tuviste temores?

No tuve miedos, pero cuando me enteré yo me encerré para mí, todo mi dolor, porque no quería que se me muriera.

Por suerte mi hijo está bien emocionalmente. El tratamiento es duro, pero hay que hacerlo, no queda otra.

Yo no se si esta bien o mal que no hable...y bueno después que fue pasando el tiempo nos fuimos reorganizando.

Entrevista número 8.

Edad: 59 años.

Estado civil: separada.

Hijos: 2.

Ocupación: no trabaja.

Localidad: Reconquista.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

Ella comenzó con una gripe fuerte y problemas en los oídos. Y después comenzó a no comer. Los ojos se le saltaron para afuera, y ahí si me asuste entonces fui al médico. Nos asustamos mucho, entonces ahí nomas le dije al papá que nos viniéramos para acá.

Antes de eso, le hicieron una ecografía y nos dijeron que era muy serio. De ahí, como estaba muy complicado, el médico nos dijo que valláramos a santa fé. Entonces fuimos y la internaron en el Hospital de Niños, ahí la normalizaron, y una vez que estuvo estable entonces nos trasladamos al Sanatorio de la Mujer.

Cuando me dijeron lo que tenia fue triste y doloroso porque no esperábamos que nos dijeran eso. Sentí mucho dolor y le pedía a Dios que nos ayude e ilumine desde arriba, porque era una cosa muy feo verlo.

Por suerte tuve mucho apoyo de toda la familia y amigos, y también de la municipalidad que nos ayudaron con la donación de sangre y la tarifa para trasladarla. Unas tías de ella hacían oraciones, se juntaban a rezar, eso me decían, pero yo no se porque estaba acá con M". Hacían cadenas.

Nosotros ahora viajamos. Tuve mucho miedo a la muerte (se angustia) al verla a la nena así. Con las psicólogas siempre estamos hablando...

¿Cómo vivís las hospitalizaciones?

Las hospitalizaciones por suerte las vivo bien...por suerte la doctora respondió bien. Es decir, siempre hay apoyo de las psicólogas y de los médicos.

¿Tuviste que reorganizarte?

Si...tuvimos que dejar muchas cosas cuando se enfermó...yo deje mi trabajo, yo hacia pan casero en mi casa y salía a vender a la ciudad, me iba bien...pero bueno, tuve que reorganizarme a todo eso para poder cuidar al hermano también. Yo tenía que estar en los dos lados, con "M" acá y a la vez con el hermano.

El papá por supuesto ayudó, pero tenía miedo de perderla, porque estaba muy mal, muy flaca.

Pero bueno, uno no se puede resignar, pero después poco a poco si... uno se va resignando y lo va aceptando. Hay que enfrentarlo y seguir adelante nomás.

Siempre tuve fé de que todo iba a salir bien. Siempre confié en Dios, porque el es el que nos da la fortaleza a pesar de que a veces uno no le presta la atención que merece.

Entrevista número 9.

Edad: 46 años.

Estado civil: separada.

Hijos: 3.

Ocupación: no trabaja.

Localidad: Villa Constitución.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

Primero comenzó con dolor en el pecho, y un día se levanto con el cuellito duro. Pensamos que era un tortícolis, y por eso salto todo esto. Se empezó a investigar por todos lados y bueno los doctores por supuesto que se dan cuenta de muchas cosas que nosotros los papás no nos damos cuenta, porque esta es una enfermedad muy silenciosa y no nacemos sabiendo algunos síntomas, y estaría bueno que las demás personas lo puedan saber para poder agarrarlo a tiempo, porque hoy por hoy gracias a Dios y a la ciencia que avanzó tanto el cáncer se puede curar, si bien el tratamiento es muy complejo, se pasa por momentos terribles psicológicos, sociales. Tremendo es lo que uno tiene que vivir. Pero con decir... con una sonrisa, ya se puede curar.

En un primer momento es terrible para una mamá, que tenés un nene que solamente tenía de ves en cuando un resfrío, que te digan esta clase de enfermedad. Si bien uno lo afronta obviamente porque vos querés lo mejor para tu hijo y vas a hacer todo lo que esté al alcance para que este bien. No es fácil...no es fácil psicológicamente, no es fácil a nivel familiar, porque tenés que llevarle tranquilidad a tus hijos, a los abuelos que son viejitos. Se pasan momentos terribles, terribles, pero hay que pasarlo. Y me tocó contener mucho a los demás.

Tuve el apoyo psicológico de todo el equipo de una manera formidable. Trabajaban todos en conjunto. Están los psicólogos que enseguida comenzaron a trabajar con J, con los papás. Si bien hay un montón de cosas que se podrían...no se si la palabra sería “mejorar”, pero hay muchas cosas para seguir haciendo, a eso me refiero.

Pero la verdad que estoy agradecida con todo el equipo, porque la verdad que es maravilloso.

¿Cómo tuviste que reorganizarte en tu vida cotidiana?

Te cambia todo, yo deje de lado todo. En mi casa era el eje de tener todo, era la que pagaba los impuestos, pagaba la luz, todas las cosas. Tenés que darle a otra persona para que se ocupe, para que te ayude en un primer momento, porque tu cabeza está y tiene que estar intacta con la criatura. Gracias a Dios lo tengo a mi papá y a mi mamá con vida, y él se encargaba de eso: “S tenemos que pagar esto, S hace esto”. Tenés que reorganizarte, a vivir distinto.

Es un momento de aprendizaje, desde dar responsabilidades a otro, porque no b podés hacer, y dedicarte de lleno a la persona que te necesita.

Más que miedo tuve terror, no es fácil, pero hay que afrontarlo.

Creo mucho en Dios, reconozco que el trabajo de las personas fue maravilloso, pero el trabajo de Dios es el primero. Porque cuando la ciencia dice “hasta acá llegue”, ahí pude ver y comprobar la mano de Dios, en la vida de mi hijo. “J es un milagro”.

El tema de la contención es que tenés que aislarte, porque no podés llevarle ningún microbio a tu hijo, es decir, vivir una vida aparte, no podes socializar demasiado, ni recibir mucho apoyo de los demás, por todo el cuidado que necesita tu hijo. Entonces también las visitas tenían que ser restringidas. Pero igualmente la contención estaba. Tengo unos hijos maravillosos, amistades que se que han estado pidiendo, orando por “J”, de diferentes religiones. Y estoy agradecida con todos, porque todo llega. Ese apoyo es necesario. Igualmente necesitamos dadores de sangre, realmente se portaron muy bien todos.

Yo creo que todo papá en este momento tiene que ser positivo. La negatividad, el miedo está, pero hay que tratar de poner una sonrisa y salir adelante, porque ellos necesitan la seguridad, de la doctora, la enfermera, de todo el grupo. Hay que ser positivo y lo negativo guardártelo en el bolsillo.

Las internaciones no es fácil pero hay que estar, ya te dijo...yo me adapto, la situación lo requería así y hay que estar. Lo mejor de todo es lo humano que fueron, el servicio, eso ayuda muchísimo. Las enfermeras maravillosas, después terminas haciendo amistades, o sea, el sanatorio pasa a ser tu segundo hogar. En un primer momento tu primer lugar porque vos te internas ahí. Y no es fácil pero hay que aprender a convivir. Hay que acomodarse porque no dormís bien, no comes bien, no estas en tu casa, pero no importa, hay que hacerlo.

Cada día que pasa me acuerdo perfectamente lo que decía la doctora: “es un día menos de tratamiento”, o sea, no es un día más, sino uno menos...se resta.

En un primer momento uno se enoja, pero también aprende mucho, me acuerdo que un día le dije a “J”: “haría cualquier cosa para que tomes la pastilla” y el me dice “¿enserio harías cualquier cosa?”...”si” le digo... “entonces perdona a todos los que te hicieron mal”, entonces, como uno no va a ser fuerte al escuchar eso.

Pocas veces me desahogue, porque yo tenía que estar bien para él.

Cuando te enteras que es genético, por ahí si te sentís culpable, pero después comprendes bien que no es tan así.

Uno aprende de esto, pero a costilla de que ¿no?

Tuve que dejar mi trabajo.

Entrevista número 10.

Edad: 39 años.

Estado civil: divorciada y en pareja.

Hijos: 2.

Ocupación: trabaja.

Localidad: Santa Fé.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

El inicio del diagnóstico de él fue en 2007.

Primero es una novedad para mí, yo desconocía todas las enfermedades relacionadas con el cáncer. Estaba internado “J”, y lo primero que hice fue buscar mi teléfono y llamar a mis padres, y les dije que se vengán al Sanatorio que tenía algo para decirles. Porque aún desconociendo por completo lo que es y lo que vendría, en ese momento sentí que mi vida en los próximos meses iba a cambiar totalmente a como era hasta ese momento.

Lo que sentí no puedo definirlo de ninguna forma, creo que si bien unos golpes uno lo tiene un montón de veces, yo me acuerdo que era 7 de febrero a las 18:10 de la tarde. Me acuerdo el clima que hacía y todo...me acuerdo el lugar, la puerta de la habitación y lo que me dijo el cirujano que había operado a “J”. Después hable con el pediatra y el fue el que me explicó como iba a ser el tratamiento. Yo en ese momento no alcanzaba a comprender exactamente en que consistía. Después me doy cuenta que yo estoy aduciendo la palabra exacta, pero en ese momento es mucha información que hay que ir asimilándola de a poquito.

¿Y vos trabajabas en ese momento?

Si, yo trabajaba en una empresa familiar donde yo tenía mucho compromiso horario, había muchas cosas que dependían de mí. Yo soy contadora y estaba ocupando un montón de funciones. Entonces llegó el momento de la internación y después todo lo demás... y sí, fue un impacto con los horarios ¿no?, no se como definir eso, fui entendiendo como todos mis horarios de pronto cambiaban, pero había algunas cosas que yo las tenía que seguir manteniendo, como era medianamente el trabajo, porque era en lo que uno se centra en ese momento, y sigue siendo ¿no?, pero el trabajo lo fui acomodando.

“J” permaneció internado una semana entera, o 10 días, y luego veníamos a Rosario Lunes, Miércoles y Viernes, entonces lo que me quedaba para trabajar era muy poco, y al mismo tiempo la atención de Sabrina (hija) que quedaba a cargo de mi mamá en esos momentos.

De todas maneras entiendo que fue un tratamiento corto, porque empezó en febrero de 2007 y la última quimio fue en mayo...el 2 de junio fue la última vez que estuvo internado por quimioterapia. Entonces digamos que es corto comparándolo con otros chicos.

¿Cómo viviste las hospitalizaciones?

De pronto es como que uno va con la persona y deja todas las otras actividades que tenía, y si hay que hacerlo hay que hacerlo.

Me organizaba porque la tenía que dejar a “S” (hija) con mi mamá y todo el tema escolar de ella, y tenía un listado de todo lo que tenía que traer en el bolso, y veníamos con todo, no solo la ropa sino también por ejemplo el control remoto de mi casa que es universal para poder usarlo acá, hasta los juguetes y los libros de Javier y las cosas de la escuela.

Y bueno había que pasarlo, no queda otra alternativa. Si, si hay un momento, un clic donde uno entiende que toda la carga horaria desaparece en pos de otra cosa, y al mismo tiempo, entre comillas, uno tiene que tratar de brindarle alivio en este caso, dentro de esa anormalidad, si se puede llamar, hay que afrontarlo.

Algunas cosas de las que hacía antes las seguía haciendo, porque a él no le gustaba que “todo se de vuelta”.

¿Tuviste apoyo? ¿O buscaste?

No busque apoyo. Si bien acá en el instituto hay apoyo psicológico, él se negaba a hablar con las personas, no quería hablar. Así que creo que formamos una “comunidad” muy fuerte entre el y yo. De todas maneras el salió fuerte, no sólo para el tratamiento que fue fantástico, no hubo ninguna complicación, y también nos retroalimentábamos los dos.

Y después la familia, los amigos nos acompañaron, pero yo no busque apoyo.

Aclaro siempre que el tratamiento fue corto comparando con otros chicos.

En realidad si bien tuvimos el apoyo de todos los profesionales de acá, médicos, psicólogas, no nos apoyamos en eso. Y en la religión tampoco, más allá de que uno reza sí, pero no me apoye mucho en eso.

¿Tuviste temores?

Si, todos, obviamente lo que te paraliza es la muerte, la pérdida, te paraliza entre comillas ¿no? En aquel momento creo que lo enfrente de lo mejor que hubiese esperado de mí, o sea, no hubo nada que me detenga. Creo que había venido a Rosario dos veces en mi vida, y de pronto me encontré viniendo tres veces por semana, pero de todas maneras siempre sentí que era lo que había que hacer y nada más.

En ese momento no contaba con una pareja, y el padre de los chicos estaba lejos afectivamente y físicamente para representar un apoyo. Después si estuve en pareja al final del tratamiento y eso fue un apoyo, incluso hasta para mi hijo, que venía a los controles con él. Y Javier ya empezó a sentir ganas de venir incluso él además que conmigo.

¿Y tu vida cotidiana?

Esto te pasa por arriba, te pasa por arriba los horarios y todo...eh, en ese momento tenía como un jobi que era jugar al vóley, y estaba muy ocupada con ese tema, es decir, mi día se debatía entre el horario laboral y los chicos que estaban siempre conmigo y me acompañaban a esa actividad que era jugar al vóley. Y yo estaba no solamente en las prácticas, los partidos, sino también en la parte institucional que siempre estaba trabajando en pos de la liga que habíamos armado con las “mami vóley”, y estaba absolutamente avocada a esa tarea, además de los chicos, la casa y el trabajo. Y si...lo

primero que sentís es que eso que a mi me llevaba muchísimas horas, y muchas horas con gusto, fue lo primero que deje por completo, además del trabajo. Y...bueno el resto de mi vida era ocupar los horarios para que Sabrina no se sienta tan sola o tan lejos.

Pero sí, los horarios es lo primero que se nota.

Y en el medio del tratamiento tuve que reclamar con un abogado para que la obra social reconozca el 100% del tratamiento y no lo logré, así que me quede con una deuda con la obra social, que la termine de pagar hace poco.

Pero bueno, el estaba fuerte, así que eso también me daba fuerzas, me ponía bien.

Entrevista número 11.

Edad: 30 años.

Estado civil: casada.

Hijos: 3.

Ocupación: no trabaja.

Localidad: Rosario.

Desarrollo de la entrevista.

¿Hace cuanto qué diagnosticaron a su hijo de cáncer? ¿Cómo fue ese momento?

Hace tres meses que me dieron el diagnóstico. Y siempre digo que si a mi me pasaba algo así...no se. Pero la verdad hasta yo me sorprendí de cómo recibí la noticia, con mucha fortaleza, preguntándoles a los médicos cuales eran los pasos a seguir, como seguíamos, no me caí. Y hay que pelearla...contra la enfermedad.

¿Qué sentiste?

En ese momento no se lo que sentí...enseguida pensé en que hay que a batallar, no tirarme y llorar, no, mi hijo esta vivo, y tengo que pelearla...

¿Cómo vivís las hospitalizaciones?

Por suerte como no trabajo, no tuve problemas con eso, pero tuve que reorganizarme obviamente, los otros dos chicos tuvieron que quedarse a cargo de mi mamá, de repente yo no estaba con ellos. Las hospitalizaciones las viví bien, tranquila, porque el

evolucionó bien. Todo lo que me dijeron los médicos que iba a pasar nada pasó, entonces eso fue una tranquilidad, pero bueno eso lo vivimos y sabemos nosotros, porque él no tiene el razosiño para darse cuenta. Pero si nosotros estábamos bien el también. El estaba fuerte, nunca dejo de jugar.

Igualmente trato de seguir haciendo todo lo que hacia hasta ese momento, salvo cuando tengo que venir a hacer el tratamiento con él.

¿Buscaste apoyo? ¿Recibiste apoyo?

Si, me apoye en Dios. Y también recibí apoyo de la familia.

¿Tuviste temores?

Y si...temores un montón, pero después que va pasando el tiempo te va pasando, cada paso que uno va pasando es un temor nuevo, y bueno una vez que das cada paso vos decís “bueno, ya está”. Es decir, siempre el temor es lo nuevo...a cada ciclo.

¿Tuviste contención del cuerpo médico?

Si, si...pero yo te soy sincera, soy media reacia con todo lo que es psicología. Yo creo en Dios, y todo el apoyo siempre lo busque ahí...en Dios.

Creo que no vale la pena quedarte y llorar por lo que te pasa....o sea...ya está, esto es lo que tengo que enfrentar y tengo que hacerlo.

¿Hiciste algo para enfrentar esos temores?

Ya te digo, pensar esto como matrimonio, con la familia. Y las amistades en momentos así se borran. Todos son amigos para juntarse a comer un asado, y en momentos así, que uno esta pasando por circunstancias así, se borran. En cambio la familia siempre está.

Por ahí cuando pasas por una circunstancia así, ahí te terminas dando cuenta quienes son amigos.