

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**



**VIVIENDO UN TIEMPO DE OSCURIDAD:  
CÁNCER DE UN HIJO.**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

**AUTOR: Bach. Juliana Elizabeth Fernández Campos**

**Chiclayo, Setiembre 2013**

**VIVIENDO UN TIEMPO DE OSCURIDAD:  
CÁNCER DE UN HIJO.**

POR:

**Bach.** Juliana Elizabeth Fernández Campos

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica  
Santo Toribio de Mogrovejo para optar por el Título de:

**LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

APROBADO POR

---

Mgr. Doris Carhuajulca Quispe  
Presidente de Jurado

---

Mgr. Yolanda Villareal Ortiz  
Secretaria de Jurado

---

Lic. Mariela Castro Limo  
Vocal/Asesor de jurado

**CHICLAYO, setiembre 2013**

## DEDICATORIA

A Dios, por ser luz, refugio y esperanza de aquellas madres con sus hijos enfermos de cáncer y por darles el valor y la fuerza de seguir adelante ante la difícil situación de vida.

A mi Madre por ser mi apoyo constante en la culminación de mi carrera profesional, y por ser un excelente ejemplo de Madre y mujer.

A mi Esposo e Hijo, por ser mis mayores motivos e impulso a seguir adelante y culminar mis estudios profesionales.

*Juliana*

## AGRADECIMIENTO

A mi asesora: Mariela Castro Limo, por su incondicional apoyo durante todo este proceso. Por su paciencia, consejos y aporte en la culminación de este trabajo de investigación.

A las madres que participaron en esta investigación, por compartir sus vivencias y permitirme inmiscuirme en su difícil situación de vida.

A todas las personas que de alguna manera u otra me apoyaron durante el desarrollo de la investigación, con sus consejos y aportes que permitieron culminar este trabajo.

*Juliana*

## INDICE

<b>DEDICATORIA</b> .....	iii
<b>AGRADECIMIENTO</b> .....	iv
<b>RESUMEN</b> .....	vi
<b>ABSTRACT</b> .....	vii
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	8
<b>CAPITULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL</b>	
1.1. Antecedentes.....	13
1.2. Bases teórico- conceptuales.....	15
<b>CAPITULO II: MARCO METODOLÓGICO</b>	
2.1. Tipo de investigación.....	24
2.2. Abordaje metodológico.....	24
2.3. Sujetos de la Investigación.....	26
2.4. Escenario.....	27
2.5. Procedimiento e instrumentos de recolección de los datos.....	28
2.6. Análisis de los resultados.....	29
2.7. Criterios éticos.....	30
2.8. Criterios de rigor científico.....	32
<b>CAPITULO III: RESULTADOS Y ANÁLISIS</b> .....	
Consideraciones y recomendaciones finales.....	65
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	67
<b>ANEXOS</b> .....	74

## RESUMEN

La presente investigación científica de naturaleza cualitativa, abordada con enfoque metodológico de estudio de caso, denominada “Viviendo un tiempo de oscuridad: Cáncer de un hijo”, estuvo sustentada bajo la teoría de Martha Roggers, tuvo como objetivos conocer, Comprender y analizar las vivencias de las madres de niños oncológicos. La muestra se determinó con la técnica de saturación, entrevistándose a 15 madres en diferentes oportunidades, a las cuales se les aplicó una entrevista abierta a profundidad con tres preguntas orientadoras, considerando en todo momento los criterios de rigor ético y científico durante el desarrollo de las mismas. Asimismo el referencial teórico, estuvo basado en los conceptos de vivencias, madre, niñez y cáncer infantil; con el sustento de autores como López Ibor, JJ y López Ibor, A: (1994); Scharfetter, entre otros, los cuales permitieron entender con claridad la temática correspondiente. Así mismo los análisis se realizaron mediante el empleo del análisis Temático, obteniéndose las siguientes categorías: Reacción de incredulidad y negación ante el diagnóstico, Vivencias de la madre frente a la enfermedad oncológica de su hijo, Viviendo un duelo anticipado y finalmente: La espiritualidad de la madre del niño con enfermedad oncológica.

**Palabras Claves:** Vivencia, madre, niñez, cáncer infantil.

## ABSTRACT

The present scientific research of a qualitative nature, dealt with methodological approach to case study, called "Living in a time of darkness: Cancer of a son. ", was supported under the theory of Martha Roggers, had as its objectives know, understand and analyze the experiences of mothers of children oncology. The sample was determined using the technique of saturation, we interviewed 15 mothers in different opportunities, to which they are applied to an open interview depth with three guiding questions, considering each time the criteria for ethical and scientific rigor in the development of the same.

Also the theoretical, was based on the concepts of experiences, mother, children and childhood cancer; with the livelihoods of authors as López Ibor, JJ and López Ibor, TO: (1994); Scharfetter, among others, which provided a good understanding with clarity the appropriate subject. Well same analyzes were performed with the use of the thematic analysis, obtaining the following categories: Reaction of disbelief and denial before the diagnosis, experiences of the mother in front of the oncological disease of her son, living a anticipated mourning and finally: the spirituality of the mother of the child with cancer illness.

**Key Words:** Experience, mother, children, childhood cancer.

## INTRODUCCION

Actualmente el cáncer es un problema de salud pública importante a nivel mundial; sin duda alguna es un término al que se le atribuye una serie de significados y se relaciona íntimamente con la muerte; Es cierto que esta enfermedad con el pasar del tiempo ha ido culminando con la vida de muchos seres humanos, pero también es necesario mencionar que no todo acaba con el diagnóstico de cáncer en una persona, sino que también en la actualidad existe una mayor supervivencia en personas con esta enfermedad, debido a los avances de la ciencia, que permiten brindar un oportuno tratamiento para las personas que la padecen.

Así mismo el sólo mencionar la palabra cáncer provoca reacciones de miedo y angustia en las personas, ya que esta enfermedad es asociada con la muerte y el sufrimiento y es considerada como una enfermedad crónica que amenaza la vida y además simboliza lo desconocido , lo peligroso, el sufrimiento , el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad; y se considera que cuando la persona que padece el cáncer es un niño, todas estas reacciones emocionales pueden ser más intensas para los familiares, siendo más afectada en algunos casos la madre, ya que es ella quien se dedica en la mayoría de casos al cuidado y crianza de los hijos<sup>1</sup>, por lo que los niños son seres indefensos, dependientes y vulnerables a problemas que afectan y marcan las diferentes dimensiones de su vida<sup>1</sup>.

Según el Instituto Nacional de enfermedades neoplásicas (INEN) 2012, considera que aproximadamente 650 niños al año son detectados con algún tipo de cáncer en el Perú y las posibilidades de curarse son satisfactorias si se detecta a tiempo la enfermedad. Además indica que el primer cáncer diagnosticado en niños es la leucemia linfática aguda y



Mieloide aguda, luego están los linfomas Hodgkin y no Hodgkin. En tanto en países con alta tecnología y muy desarrollados se diagnostican tumores cerebrales. Y en tal sentido considera que el cáncer infantil afecta no solo al niño sino también a su familia, amigos y a su entorno<sup>2</sup>.

Es por ello que se toma en especial consideración a la madre, quién al ser comunicada del diagnóstico de cáncer de su hijo pasa por un estado de impacto emocional, pasa a vivir un tiempo de temor, que representa un tiempo de oscuridad, en el cual lo que sucederá en el momento siguiente es una incógnita, debido a que tener un hijo con cáncer significa vivir con un niño gravemente enfermo y estar bajo la amenaza permanente de la pérdida del mismo. Resulta importante mencionar que frente a la situación de un niño con cáncer, surgen vivencias que alteran el bienestar emocional de la madre, tales como la incertidumbre, el estrés y la ansiedad, a pesar que en algunos casos la enfermedad esté controlada.

En tal sentido se convierte en la situación más temerosa por la que la madre se haya enfrentado, siente que la vida se termina para ella, se desespera, grita, llora, todo ello conllevando en algunos casos a la depresión.

De allí que la investigadora consideró importante tener conocimiento acerca de lo vivido por las madres que tienen un hijo con diagnóstico de cáncer, ya que las vivencias son como una puerta de enlace la cual nos permitió conocer e ingresar en el espacio interior de aquellas madres, logrando así comprender y adoptar una posición humana frente a la difícil vivencias que ellas experimentan.

Según el Instituto Nacional de Estadísticas e Informática(INEI)y el UNICEF, consideran a la niñez como uno de los grupos más vulnerables y representa el 38% del total de la población peruana y consideran que para el

año 2020 estas cifras irán en aumento. En tal sentido, es importante considerar los datos estadísticos del cáncer en niños, es por ello que se toma en cuenta datos obtenidos por el departamento de Epidemiología y estadística del cáncer el INEN, en un en su último reporte que abarca desde febrero 2011 hasta febrero 2012, donde toman en cuenta las edades de 0 a 10 años y criterios de consulta externa, consultas repetidas y de primera vez y finalmente reingresos y continuidad, todo ello da como resultado a nivel nacional de un total de 14.12%, este resultado representa el porcentaje de cáncer infantil<sup>3</sup>.

Así mismo la Asociación Americana contra el cáncer, considera que en la actualidad el cáncer es la segunda causa de muerte en niños después de los 5 años de edad, así mismo las estadísticas muestran que cada año más de 160,000 niños son diagnosticados con cáncer en el mundo, el 80% de los pacientes viven en países desarrollados, 3 de cada 4 niños con cáncer sobreviven al menos 5 años después de ser diagnosticados, gracias al progreso del diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad. Así mismo en los países en vías de desarrollo como el Perú, más de la mitad de los niños diagnosticados con cáncer tiene altas probabilidades de morir<sup>4</sup>.

De igual manera es importante tomar en cuenta los datos a nivel local. Como los del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo Essalud de la ciudad de Chiclayo, se ha obtenido en los seis meses últimos del año 2011, a 24 personas hospitalizadas por esta enfermedad, dentro de los grupos etareos encontramos : adultos jóvenes 41.6%, el 33.3% adultos mayores, el 20.8% son niños y el 4.1% adolescentes. Se estima que para años posteriores las cifras aumentaran<sup>5</sup>.

Teniendo en cuenta las cifras que representan el cáncer infantil, es que nace la idea de realizar un trabajo de investigación que se enfoque no en la patología misma, sino en las vivencias que genera esta enfermedad en las madres de los niños que la padecen, ya que como se observan en los datos estadísticos, son cifras que cada vez se van incrementando y se considera que para años posteriores estas serán más elevadas.

De igual manera otro de los pilares que motivó a la investigadora a la realización de esta investigación fue la experiencia vivida durante las prácticas hospitalarias realizadas en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo de la ciudad de Chiclayo, donde se encuentran casos de madres que tienen hospitalizados a sus hijos recibiendo tratamiento para el cáncer, donde se les observó en todo momento con fascie de preocupación y pendiente de las necesidades de sus hijos.

Frente a todo lo planteado la investigadora se vio involucrada en esta realidad y además del impacto de las estadísticas en relación a esta enfermedad en los niños, fue lo que me llevó a formular la siguiente interrogante de investigación: ¿cuáles son las vivencias de las madres de niños con diagnóstico de cáncer? , De tal manera se tuvo como finalidad comprender, analizar e identificar cuáles son las vivencias de las madres al tener un hijo con un diagnóstico de cáncer, que involucra el temor, desesperanza y en algunos casos la muerte.

Por la importancia que encierra este fenómeno vivencias de las madres de niños con cáncer, y además porque la profesión de Enfermería es quien cuida de la persona en forma integral, es que se pretendió que mediante los resultados de esta investigación se considere en todo momento a las personas como un ser Holístico y Pandimensional. Además este estudio es importante

para que el profesional de enfermería pueda otorgar un cuidado integral a las personas y así mismo conocer cuáles son los iniciadores de cambios reveladores en el transcurso de sus vidas y que dejan huellas, tal como es la enfermedad de cáncer en un hijo. Así mismo con esta investigación se pretende fomentar un trato más humanizado por parte del personal de salud de dicho servicio, brindando un cuidado personalizado, holístico y multidisciplinario hacia las madres. Sumado a lo descrito anteriormente, el desarrollo de esta investigación es relevante ya que va a permitir guiar y orientar a futuras investigaciones que se hagan respecto al objeto de estudio descrito en la presente investigación, y los hallazgos encontrados servirán para que se haga transferencia de los mismos a una realidad parecida a la del estudio realizado.

## **CAPITULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL**

### **1.1. ANTECEDENTES**

A nivel internacional se encontró como antecedente las siguientes investigaciones: “Viviendo con el cáncer de un hijo” Autor: Castillo, E; Esta investigación de tipo cualitativa bajo el enfoque fenomenológico, tuvo como objetivo conocer los sentimientos, las expectativas y las preocupaciones cotidianas de los padres y las madres. Este estudio se realizó con 22 padres y madres de niños (as) con leucemia, que se encuentran hospitalizados en el hospital El Bosque en California.

Así mismo la autora concluye en que: Inicialmente, padres y madres sintieron que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo pero poco a poco aprendieron a vivir con una enfermedad “conocida pero traicionera”. La experiencia con la enfermedad fue diferente para padres y madres. Las relaciones entre padres y madres fueron afectadas tanto positivas como negativamente por la enfermedad.

Los resultados obtenidos fueron: A partir del momento que el oncólogo les comunico el diagnóstico ellas y ellos iniciaron un proceso continuo para aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos (as) como parte integral de sus vidas. Se obtuvieron dos categorías: “Mi mundo se ha terminado” – respuesta inicial al diagnóstico y como última categoría: “Saliendo del laberinto” – recuperación del mundo perdido<sup>6</sup>.

Otro de los trabajos encontrados fue: “Ser Madre De Un Niño Con Cáncer: Construyendo La Relación”, Autor: Luciana Moreira, L/Margaret, Á. Esta investigación cualitativa, estuvo guiado por el interaccionismo interpretativo, la cual tuvo como objetivo comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer. Para ello se contó con la participación de siete madres cuyos hijos se encontraban recibiendo tratamiento de cáncer, donde

se les realizó entrevistas semiestructuradas. De dichas entrevistas se obtuvieron dos grandes categorías: vivir el tiempo de la enfermedad, vivir el tiempo de lucha por la vida del niño.

Los resultados obtenidos revelaron que el papel de madre es construido en una conjugación entre dos temas: Vivir el tiempo de la enfermedad, que representa una inspección de la madre consigo misma y vivir una situación de incertidumbre inherente a la enfermedad y la necesidad de alejar la amenaza de la muerte; Vivir el tiempo de lucha por la vida del niño, que representa la dimensión de los comportamientos de la madre para construir su papel<sup>7</sup>.

A nivel nacional se encontró la siguiente investigación: “Vivencias de los padres de niños con Leucemia” Autor: Varas Ponce, L. Trujillo - Perú En este estudio se abordó el método cualitativo fenomenológico, con el objetivo de identificar, comprender y analizar las vivencias de los padres de niños con leucemia. Las categorías extraídas influyen: Fe en Dios, Sufrimiento frente a la enfermedad, inseguridad de la vida del niño (a), resistencia a aceptar la enfermedad y la muerte como algo inminente, temor a la muerte, sentimiento de culpabilidad, dándose fuerza ellos mismos, sentimiento de vacío y soledad, esperanza, preocupación en el aspecto económico.

Como resultado se obtuvo que todos los participantes identificaran las dos primeras categorías en todo momento de la investigación. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación<sup>8</sup>. A nivel local no se han encontrado trabajos de investigación que guarden relación con la que se está desarrollando.

## **1.2.- BASES TEÓRICO- CONCEPTUALES**

La investigación estuvo sustentada en la teórica Martha Rogers, con su teoría el Cuidado Humano Unitario, que reconoce en primer lugar a la persona como un ser Humano Unitario, que es más grande que la suma de sus partes y diferentes de esta, induciéndonos a brindar un cuidado holístico en las personas. En tal sentido, en la presente investigación no se valoró la enfermedad en particular, sino por el contrario se tomó en cuenta y valoró las vivencias, que comprendan cambios emocionales, conductuales, espirituales, entre otros, que trae consigo esta enfermedad, así como lo plantea la teórica desde una visión pandimensional, la enfermera hace uso de la ciencia, del arte que la caracteriza, teniendo como guía que enfermería es una profesión que tiene por objetivo el de promover la salud y el bienestar de toda persona, sea cual sea su contexto.

Así mismo Martha Rogers adopta a la persona como un sistema abierto, un campo de energía que no cesa de cambiar. Tomando en cuenta lo que menciona la teórica de enfermería, es que concebimos que se reconoce a la persona, no en sus diferentes dimensiones como lo son la: biológicas, psicológicas, sociales, espirituales; Sino por el contrario se considera a la persona como un todo, un campo irreducible de energía que se caracteriza por dimensiones diferentes de las otras personas y es más que la suma de sus partes<sup>9</sup>.

Es así que las vivencias de las madres se valoraron desde una visión integral, teniendo en cuenta en todo momento, el entorno que actúa constantemente sobre ellas, considerando su campo de energía, que Martha Rogers, lo define como el motor motivador que es lo que los impulsa a salir adelante a pesar de la difícil situación de vida que les tocó vivir.

Finalmente la teórica describe el entorno como un sistema abierto y campo de energía en cambio continuo; Y manifiesta que es por ello que la persona y entorno está en interacción constante y en cambio simultáneo. Relacionando la investigación con lo descrito por la teórica, es que se tomó en cuenta a las madres como el sistema abierto, que están vulnerables a sufrir cambios de acuerdo a las vivencias que experimenta, en este caso es la de tener a un hijo con una enfermedad de cáncer, ya que dicha situación provoca alteraciones de diversa índole en la vida de la madre

Para que la investigadora establezca un contacto directo y comprensión del fenómeno de estudio resultó necesario describir y abordar el término “VIVENCIAS”, que es definida como una actitud intelectual que semánticamente comparte dos predicados esenciales que adornan dicha postura: primero se considera como algo que se sabe por que lo que ha experimentado el sujeto personalmente, a diferencia de la simple noticia u objeto de un relato; y segundo se considera como algo que se ha sabido de manera experiencial debido a que deja una huella más o menos imborrable y se mantiene activa a pesar de la sucesión de acontecimientos<sup>10</sup>.

En tal sentido se considera que vivenciar es tanto convertir el hecho en sí, es un dato histórico y personal. Se refiere en sí al sujeto en cuestión, a una manera de sentir y sentirse entre las realidades que se adquieren a través de la vida, una peculiar significación personal, se puede decir entonces que la vivencia unifica el percibir, sentir y actuar personal, que presupone una realidad de un mundo que trasciende de todo horizonte sensible. Las vivencias son un ahora concreto, no desaparece con un presente, por una parte se convierte en memoria experiencial<sup>11</sup>.



Estas experiencias pueden ser intencionales, las cuales son las que se suscitan en el hombre por las distintas relaciones significativas conscientes, inteligentes y espirituales que éste establece con los objetos de la realidad. Se trata de vivencias que de alguna manera exigen, para su surgimiento en el interior del hombre, la presencia intrínsecamente importante de los objetos de la realidad; Así mismo agrega que existen vivencias no intencionales y considera que estas no surgen en el hombre propiamente por las relaciones significativas que éste establece con los objetos de la realidad, sino que son causadas, provocadas, ocasionadas psíquicamente en él<sup>12</sup>.

De acuerdo a lo detallado por diversos autores sobre el término vivencias, la investigadora adopta para la presente investigación que las vivencias son una experiencia propia de lo vivido que no se puede transmitir de una persona a otra y esta queda impregnada de cualquier manera en lo más profundo de cada ser y se ven reflejadas en las reacciones, emociones y sentimientos de la persona. Ya que son como una puerta de enlace que permiten conocer e inmiscuirse en el espacio interno de cada persona.

Así mismo las concebimos como fenómenos específicos de las personas, las cuales así mismo consideramos que se desarrollan con la participación consciente o inconsciente de la persona misma, incorporándose a la personalidad de la persona que las experimenta y permite a los seres humanos experimentarse a sí mismos como sujetos de ellas. De igual forma la abordamos como una experiencia vivida, y que se trata de algo subjetivo, interior que cursa a nivel personal y en que el protagonista es el propio individuo que recibe esta mudanza interna.

En relación a las vivencias de madres de niños con cáncer, estas son definidas como aquellas que surgen ante las situaciones de peligro, y es

frecuentes que sean vivencias como: el miedo, siendo este un estado interno y subjetivo por el que surgen ante las situaciones de peligro<sup>13</sup>; Es por ello que en la investigación consideramos que para una madre el vivenciar la enfermedad de cáncer en un hijo es quizá una de las situaciones más desconcertantes que ha tenido que vivir, ya que durante todo el proceso de la enfermedad la madre está ante la amenaza de perder a su hijo, es por ello que frente a este peligro la madre reacciona en el sentido de autoprotección.

Resulta importante mencionar, que siendo el sujeto de estudio de la presente investigación: las madres, es que resulta importante hacer una distinción entre la mujer y el varón, enfatizando en el aspecto que la mujer suele ser con mucha frecuencia mucho más acentuada y se demuestra manifestándose por medio de caricias y palabras. Y dicha acentuación y sentir es mayor, probablemente cuando ella es madre, cuando lleva en su vientre a un hijo y a partir de ello florece el verdadero sentir del amor y este no se pierde hasta que la mujer fallezca<sup>14</sup>.

Así también este verdadero sentir del amor es denominado “sentido de vida”, este es otorgado por la existencia de los hijos; ya que sin duda alguna las primeras en enterarse que viene alguien en el camino es la mujer. Las madres son quienes mejor saben tratar aun hijo cuando llora, cuando pide algo que no acaba de ser claro, cuando muestra indiferencia o sueño, o cuando dibuja una sonrisa contagiosa y brusca<sup>15</sup>.

Por lo definido, en la presente investigación se concluye que ser madre es un privilegio de la mujer, ya que ella con su amor inmenso, ternura y dedicación permite el desarrollo de la vida de un ser humano tan dependiente e indefenso, dotado de defectos y virtudes; ella reluce todo su

sentido de amor cuando es madre y este es un camino largo que cada mujer recorre y conoce única y exclusivamente, mientras disfruta el placer de estar junto a sus hijos.

Así también la investigadora considera que ser madre no termina con los primeros días, ni las primeras semanas, ni los primeros meses o años. A pesar de que el tiempo pase un hijo queda marcado de un modo muy profundo y esos primeros contactos que se establecen son con su madre. Y es ella quien en todo momento se encuentra al lado de los hijos, y esto es aún mayor cuando el hijo sufre de alguna enfermedad oncológica que afecta todas las dimensiones de su ser y altera de alguna manera u otra las dimensiones de la persona que la padece. En el caso de estudio son los niños que padecen de una enfermedad oncológica, quiénes actualmente se encuentra atravesando una etapa de mucha importancia como es la niñez.

Es por ello que es importante abordar el significado de NIÑEZ, definida, como un periodo que abarca desde los 4 hasta los 11 años de edad, el niño antes de entrar en esta etapa, viene de realizar su aprendizaje en un medio ambiente poco o nada estructurado, donde anteriormente experimentaba por sí mismo. Así también el autor manifiesta que el niño a partir de los cuatros años ingresa al colegio y allí encontrará espacios específicos que le permitan desarrollarse en determinadas actividades.

Por otro lado se considera que los niños de 5 a 6 años manifiestan tensiones que llegan a su máximo límite consideradas las “tormentas emocionales”, expresiones que incluyen gritos, rabietas y a veces hasta querer golpear a sus padres. Además a los niños de esta edad también los caracteriza la falta de tolerancia, los celos, la competencia y envidia hacia sus compañeros, esto se debe a que están pasando de ser el centro del universo a

tener una proyección y vivencia mayor hacia el medio que lo rodea, lo que les genera inseguridad.

Al final de esta etapa han adquirido la capacidad de desarrollar periodos más largos de atención y disfrutan más de las actividades de grupo, y esto les genera sentimientos de seguridad. Así mismo el niño Durante esta etapa siente ansiedad por el futuro, temor a perder el afecto y ser castigado, así mismo se presentan las preguntas sexuales<sup>16</sup>. Así mismo se considera que a medida que avanza la edad, el niño aprende a querer más a las personas y posee más control de sí mismas. Y de los 7 a 9 años posee una mayor capacidad de autocontrol.

Así también hace se referencia que entre estas edades el niño posee sentimientos, que aún pueden ser intensos, pero el niño ya se halla en condiciones de expresarlos de diferente manera; por otro lado entre las edades de 9 a los 12 años el niño ya posee madurez en las emociones y esto se expresa en aceptar que los demás también tienen necesidades y derechos. Así mismo este nivel de madurez le permite manejar adecuadamente vivencias importantes como lo es el aprendizaje. Así también durante esta etapa se producen cambios significativos y un evidente desarrollo de su madurez año a año<sup>17</sup>.

De acuerdo a lo descrito sobre la niñez, la investigadora concluye que esta etapa es la más importante de todo el camino del hombre, ya que es aquí donde se forjan los cimientos para una buena autoestima y personalidad de la persona. Así mismo concebimos que durante esta etapa se adquieren habilidades cognitivas y se fortalece el proceso de socialización, y se caracterizan por el anhelo de conocer y lograr propósitos, por la admiración

hacia las personas mayores como los maestros y sus padres u otras personas adultas que se encuentran a su alrededor.

Según la psicología del desarrollo, el mayor riesgo en esta etapa es que el niño se perciba como incapaz o que experimente el fracaso en forma sistemática, ya que esto va dando lugar a la aparición de sentimientos de inferioridad, los cuales van consolidándose como eje central de su personalidad, ya que los hitos centrales de esta etapa, son el desarrollo del autoconcepto y la autoestima del niño.

En tal sentido se hace mención que durante esta etapa existe un gran aumento de las relaciones interpersonales del niño; los grupos de amistad se caracterizan por ser del mismo sexo. Entre los escolares pequeños: 6 y 7 años, hay mayor énfasis en la cooperación mutua, lo que implica dar y tomar, pero que todavía está al servicio de intereses propios. Por otro lado en los escolares mayores: 8 a 10 años, la amistad se caracteriza por relaciones más íntimas, mutuamente compartidas, en las que hay una relación de compromiso, y que en ocasiones se vuelven posesivas y demandan exclusividad<sup>18</sup>.

Resulta importante mencionar que todo este proceso de crecimiento y desarrollo, del niño se puede ver interrumpido por diferentes causas, las cuales influyen directamente en la vida de la persona que la padece y su entorno más cercano, uno de dichos factores puede ser una enfermedad oncológica, como es el caso de la presente investigación. Para la American Cancer Society (ASC), el cáncer es un término utilizado para describir más de trescientas enfermedades diferentes caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales de carácter maligno que afectan a la persona y cuyo crecimiento, de no ser detenido o controlado, invade, desplaza y destruye, localmente y a distancia otros tejidos sanos <sup>19</sup>.

Según la Organización de la salud (OMS) sus altas tasas de incidencia y mortalidad demuestran que es un problema de salud pública a escala mundial. Es por ello que se toma en cuenta que a nivel internacional el cáncer es la segunda causa de muerte mientras que en latinoamérica, el cáncer es la tercera causa de muerte, pero no por que las tasas sean menores sino por las elevadas tasas de enfermedades infecciosas ya controladas en países del primer mundo.

Así también aporta que la incidencia mundial del cáncer se elevará de 10 a 15 millones de casos para el año 2020 y la mortalidad subirá de 6 a 10 millones. Según la OMS, para el 2005 el cáncer fue la cuarta causa de muerte en el Perú, teniendo un 18.4% de mortalidad y han proyectado que para el 2030 este porcentaje subirá a 22.9% convirtiéndose en la segunda causa de muerte a nivel nacional. Así mismo considera que cuando esta enfermedad se presenta en niños, este se convierte en un proceso que se produce con mucha mayor rapidez que en los adultos. Esto se debe a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras, y por lo tanto de crecimiento más rápido y agresivo.

Es por ello que resultó necesario conocer de manera más específica las tasas de tipos de cáncer más frecuentes en la infancia a nivel internacional, tomando como referencia datos de Estados Unidos, dónde el cáncer más frecuente en la niñez es leucemia linfática aguda (LLA) seguida por el neuroblastoma, el linfoma no hodgkin, el tumor de wilms, retinoblastoma y sarcoma de Ewing <sup>20</sup>. A nivel nacional, el registro de cáncer en la ciudad de lima de los años 2007 – 2010, es la neoplasia maligna: la leucemia. A su vez, el tumor solido más frecuente en los niños es el tumor cerebral y los tumores del sistema nervioso central, seguido por los linfomas, el retinoblastoma, los

sarcomas de tejidos blandos, los tumores óseos, el tumor de Wilms y el hepatoblastoma<sup>21</sup>.

Para la presente investigación el término cáncer, se considera como una enfermedad, en la que existe un crecimiento descontrolado de las células de un tejido determinado, dando lugar a una masa tumoral. Y esta enfermedad considerándola mas allá del punto de vista patológico, el aspecto psicológico y la manera en la que esta enfermedad puede cambiar la vida de las personas que la padecen y a las de su entorno, dando lugar a vivencias nuevas que llegan a cambiarles la vida por completo. Tal así es el caso de aquellas madres de los niños que padecen de dicha enfermedad; ya que el cáncer en los niños tiene características particulares que lo distinguen del cáncer en los adultos.

Consideramos que el diagnóstico es vivido de modo diferente por la comprensión de la enfermedad, más aún en la madre, y el tratamiento tiene un fuerte impacto psicológico por implicar tantos cambios en el hogar y la vida diaria de las mismas y del resto de la familia del niño que la padece.

## **CAPITULO II: MARCO METODOLÓGICO**

### **2.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN:**

La presente investigación realizada fue de tipo cualitativa, siendo esta considerada como un estudio de la calidad de las actividades, relaciones, escritos, medios, materiales e instrumentos en una determinada situación o problema, la misma procura lograr una descripción holística, así también este tipo de investigación se encarga de captar la parte subjetiva de las personas<sup>22</sup>.

Esto significa que por medio de este tipo de investigación se intenta analizar exhaustivamente con sumo detalle un asunto o actividad en particular. Es por ello que la investigadora adoptó este tipo de investigación por que ofrece técnicas especializadas para obtener respuestas a fondo de lo que las personas piensan y sienten logrando de esta forma comprender la situación por la que atraviesan dichas personas. En tal sentido, este tipo de investigación ayuda a obtener detalles complejos de algunos fenómenos tales como vivencias, sentimientos, procesos de pensamientos y emociones<sup>23</sup>.

Por tal motivo la investigadora decidió que la presente investigación: viviendo un tiempo de oscuridad: cáncer de un hijo, Chiclayo 2012, ya que lo que se pretende es ahondar en las vivencias de las madres y así mismo por que nos permitió comprender la realidad del sujeto de estudio: Las madres, considerando el contexto en que se encuentra, y de esa forma interpretar los significados otorgados por las madres.

### **2.2.- MÉTODO DE INVESTIGACIÓN:**

El método que se utilizó en esta investigación fue el estudio de caso. El cual es descrito por Polit, como un método que permite profundizar de una



sola entidad o de una serie reducida de entidades; así mismo en este tipo de metodología se estudia sólo un acontecimiento, proceso, persona, unidad de la organización u objeto.

Del mismo sentido considera que el objetivo de los estudios de caso son determinar la dinámica de por qué el individuo piensa, se comporta o se desarrolla de una manera particular y considera que la máxima prioridad de un estudio de caso, es generar conocimientos sobre el caso específico, estos estudios sirven para examinar fenómenos que no se han estudiado con el debido rigor<sup>24</sup>.

Para la presente investigación resultó significativo el abordaje de estudio de caso, ya que permitió a la investigadora conocer íntima y profundamente las vivencias, de los sujetos de estudio.

En tal sentido, identificado el fenómeno “Vivencias de madres de niños oncológicos”, se siguió una secuencia de fases que se realizan en estos tipos de estudios. Cuyas etapas son básicas y constituyen los momentos cruciales de los estudios de caso: Una abierta o exploratoria, la segunda, más sistemática en términos de recolección de datos y la tercera de análisis e interpretación de datos y la elaboración del informe, estas tres fases se enfatizan y se sobreponen en diferentes momentos, siendo difícil precisar el límite que los separa.

El primer momento es la etapa abierta o exploratoria, es donde se especificaron los puntos críticos, de establecer los contactos iniciales para entrar en el campo, localizar a los informantes y fuentes de datos que serán fundamentales para la definición más precisa del objeto de investigación.

Así en el presente estudio se llevó a cabo como primer paso la obtención de la lista de los participantes y las direcciones de los mismos, considerando que son madres que tienen a niños en etapa escolar con diagnóstico de cáncer, luego se realizaron algunas visitas al escenario el cuál en esta oportunidad, fueron cada una de las casas de las madres que tenían a sus hijos con esta enfermedad, en donde se realizó la respectiva presentación de la investigadora, se les explicó acerca de la investigación a realizar y previa aceptación se les solicitó una firma para el consentimiento y poder así iniciar con las entrevistas.

El segundo momento es la etapa de delimitación del estudio consiste en la recolección de la información, utilizando instrumentos y técnicas variadas, su elección es determinada por las características propias del objeto estudiado. En la presente investigación se utilizó la entrevista abierta a profundidad lo que permitió la recolección de los datos que permiten formar al objeto de estudio y de esa manera analizar y comprender de una mejor manera las vivencias de las madres. El tercer momento está compuesto por el análisis sistemático y la elaboración del informe, el que consiste en la elaboración del informe final previo análisis de la información<sup>25</sup>. En esta fase se procedió a sistematizar la información con todo lo recopilado de los informantes. Se utilizó un lenguaje sencillo y narrativo a fin de tornarla disponible y accesible a los interesados.

### **2.3.- SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN:**

Los sujetos de investigación lo constituyeron las madres que tienen niños con diagnóstico de cáncer. De igual manera los criterios de inclusión para la participación estuvieron relacionados con las características propuestas para los sujetos de investigación, es decir que fueron madres

lúcidas y orientadas en tiempo, espacio y persona, con capacidad de decidir, sus edades oscilaban entre los que tenían hijos entre las edades de 4 a 10 años, madres que se encontraban el a 35 años de edad, de las proceso de la enfermedad de sus hijos y sobre todo que 15 madres que participaron en la investigación: 02 eran madres solteras y las otras 13 contaban con el apoyo de una pareja. Así mismo resaltamos que las madres que participaron en las entrevistas, actuaron sin ningún tipo de presión o sugestión.

Por ende se excluyeron a familiares cercanos que se encontraban cuidando a los niños, así como también aquellas madres que no acepten participar en el estudio o que padezcan de alguna enfermedad mental que delimite un aporte a la investigación. En la presente investigación se trató de proteger en todo momento la identidad de los sujetos de la investigación, para ello se utilizaron nombres falsos.

#### **2.4.- ESCENARIO DE LA INVESTIGACIÓN:**

El escenario para el desarrollo de esta investigación fueron en las casas, en aquellas madres que eran naturales de la ciudad de Chiclayo y en otras situaciones, las entrevistas se realizaron en los cuartos o pensiones que alquilaban las madres que eran de ciudades de otros departamentos del Perú. Así mismo mencionamos que algunas madres fueron captadas en el consultorio de hematología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo de la ciudad de Chiclayo, así mismo ellas nos brindaron algunos datos de otras madres que también tenían un hijo entre las edades de 4 a 11 años con un diagnostico de cáncer, facilitándonos así la búsqueda de los casos.

## **2.5.- PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS**

El instrumento para la recolección de datos que se empleó fue una entrevista abierta a profundidad. La cual es definida como la conversación, comunicación y diálogo directo que se realiza entre dos personas, con el propósito de captar informaciones, conocimientos y aptitudes, reacciones, experiencias, etc. Además se considera un medio flexible y abierto, su orden, contenido, profundidad y formulación se encuentran por entero en manos del investigador<sup>27</sup>.

En tal sentido es que la investigadora consideró además de la entrevista, utilizar la observación como un medio para recolectar información no verbal como los gestos que presenten los sujetos de estudio y complementarla con la información verbal que ellos ofrezcan.

Para la recolección de datos, se hizo uso de un MP3, para la grabación pertinente, con el fin de obtener de una manera más precisa, clara y acertada la información de las madres, asimismo se tuvo en cuenta la comunicación no verbal, que podían dar aporte a la investigación, como gestos, muecas e incluso en la mayoría de veces el llanto.

La entrevista duró aproximadamente media hora con cada madre que se. Para esto se coordinó previamente la fecha y la hora en el que se realizara la entrevista, las cuales se dieron en lugares tranquilos y sin distractores externos. Así mismo, se promovió un trato amable en todo momento y se brindó la confianza necesaria para poder regresar a verificar los datos durante el procesamiento de los mismos y verificar si la interpretación que se dio por parte de la investigadora, fue lo que realmente quisieron dar a conocer los sujetos de estudio.

## **2.6.- ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS**

El análisis mediante el cual fueron procesados todos los datos en esta investigación fue el análisis de contenido. Esta técnica está destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto.

La investigadora adoptó el análisis de contenido temático, ya que el mismo permitió centrar la atención, no en el contenido mismo de los discursos obtenidos, sino por el contrario, en algo que se encuentra en relación, con lo cual el texto funciona. Al aplicar este tipo de análisis temático, va a permitir la obtención de categorías; y para ello es necesario seguir un proceso de 5 pasos, donde primero el investigador revisa los relatos escritos y oye las grabaciones de las entrevistas repetidamente, y después con la actitud de reflexionar acerca de la situación vivida para comprender lo que pasa. Así también menciona que esto es una condición previa: el esfuerzo de sumergirse mentalmente del modo más intenso posible, en la realidad encontrada.

Para el desarrollo y obtención de las categorías, durante este proceso, se tomó en consideración lo descrito anteriormente; ya que una vez obtenidos los discursos de las madres, en un primer momento se transcribieron y en repetidas veces fueron escuchados dichos discursos.

Además este proceso sigue 5 pasos indispensables, los cuales dieron como resultado la obtención de las categorías; este proceso consta de los siguientes pasos: primero transcribir la información protocolar, este criterio aplicado a nuestra investigación, se llevó a cabo mediante la transcripción de las entrevistas y grabaciones; como segundo paso se divide los contenidos en

porciones o unidades temáticas que expresan una idea o concepto central; como tercer paso se categoriza, es decir se clasifica, conceptualiza o codifica mediante un término o expresión breve que sean claras e inequívocas ; como cuarto paso es determinar subcategorías o propiedades significativas, las cuales tienen por finalidad generar la definición de cada categoría y finalmente se agruparán las categorías de acuerdo a su naturaleza y contenido<sup>28</sup>.

Todo lo mencionado sirvió a la investigadora como guía para realizar el cuadro de análisis para obtener las categorías y subcategorías, transcribiendo en primer lugar los discursos de las madres en su lenguaje natural, finalmente en cada uno de los discursos obtenidos se buscó una relación de uno con otro para formar de esa manera una categoría, previa codificación de los mismos.

## **2.7.- CRITERIOS DE RIGOR ÉTICO**

La condición de persona es el fundamento ontológico- real que sustenta y da validez a los principios teóricos de la bioética personalista. Son cuatro los principios de la ética personalista que respaldan nuestra investigación y de los cuales tres son considerados y aplicables a la misma.

Se determina que durante el desarrollo de la investigación hay que hacer uso de los criterios a considerar, como el principio de inviolabilidad de la vida humana: donde se considera en todo momento el respeto a la vida, es un valor absoluto que hay que respetar siempre, implica que todas las dimensiones de la persona humana se integran y expresan la dignidad personal. Tales dimensiones nunca pueden ser utilizadas como medio para un fin distinto a ella misma.

Por lo citado anteriormente lo que se pretendió en la presente investigación, fue de mantener en todo momento el respeto a la dignidad de cada una de las madres participantes del estudio, entendiendo que son seres humanos con sus propios sentimientos, considerándolas como seres únicos e irrepetibles, distintos uno de otros y sobre todo tratando de no poner en riesgo la vida de las madres en algún momento de la investigación. Así también se toma en cuenta el principio de libertad y responsabilidad, el cual denota a la persona de su uso pleno de la libertad, al decidir sobre la intervención a realizar y responsable de su decisión; decisión que debe tomar en base a un conocimiento racional de los hechos y desde su propia libertad tiene a la vez la responsabilidad de que su elección esté en consonancia con su propia dignidad y con lo que él es.

En la presente investigación se otorgó pleno uso de su libertad y voluntad a las madres que decidieron participar en el estudio a realizar. Desde el primer contacto con ellas se les explicó y dio a conocer de qué se trataba la investigación y se respetó el hecho de formar parte o no de la misma, asumiendo la responsabilidad de ser partícipe de esta investigación y elección con la firma del consentimiento informado. Así mismo la investigadora asumió la responsabilidad de cuidar y no revelar la información que se proporcionará por las madres, teniendo en todo momento de la investigación que dicha información solo será brindada para fines de investigación y no para otros.

Finalmente se considera el principio de socialización y subsidiariedad, el cual determina que cada persona debe realizarse a sí misma, participando en la realización del bien común, la vida y la salud de cada uno, no sólo son bienes personales, sino también bienes sociales, la comunidad debe ayudar mayormente al más necesitado, pero esta no debe sustituir al individuo si no

es necesario<sup>29</sup>. A través del presente estudio se respeta la singularidad de la persona, atendiendo sus necesidades, sin sustituirle su capacidad de decidir y actuar, Por lo que todas las respuestas emitidas por las entrevistadas son válidas.

## **2.8.- CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO**

En esta parte de la investigación se contemplaron todos aquellos aspectos que darán confiabilidad al presente estudio, para ello se consideran los criterios de rigor científico de Morse, donde estipula que la confidencialidad es guardar en secreto y reserva la información recolectada. Debido a esto por ningún motivo los secretos y la información que se obtuvieron durante las entrevistas con lo sujetos de investigación fueron hechos públicos o comentados en alguna oportunidad.

Así también se toma en consideración la credibilidad, donde se refiere a que la información que se obtenga una vez realizadas las entrevistas será siempre verdadera. Refiriéndose de esta manera también a la veracidad de los resultados del trabajo de investigación. La credibilidad, se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes del estudio, recolecta información que produce hallazgos y luego éstos son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten.

Es por ello que siempre se tuvo en cuenta el valor de la verdad en la realización de la investigación. Registrándose cada uno de los discursos tal cual fueron mencionados por los participantes, posterior a ellos fueron transcritos y reflejados en el estudio. En tal sentido de igual manera se determina la confirmabilidad, la cual se refiere a la neutralidad de las



interpretaciones a análisis de la información, que se logra cuando otro investigador original y llega a unos hallazgos similares. Además se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista, o ruta, de lo que hizo otro.

La investigadora transmitió la objetividad y rectitud de la información recolectada en todo momento de la investigación. Asimismo una vez finalizado el trabajo de investigación, este puede servir como inquietud para otros estudiantes de enfermería y realizar un estudio similar en otras poblaciones con el fin de examinar y evaluar la realidad de comunidades semejantes. De esa manera el presente estudio puede servir de referencia o guía para otros con una temática similar.

Finalmente se describe la transferibilidad, que se refiere a la posibilidad de generalizar los resultados a la población de la cual se ha estudiado una parte <sup>(32)</sup> En el caso de la investigación cualitativa solo se pueden hacer ciertas inferencias lógicas sobre situaciones o poblaciones que son similares a las estudiadas. Por ende en este tipo de estudios no se puede hablar de generalización de los hallazgos obtenidos, sino por el contrario se hable de transferibilidad, siendo esta una forma en que los resultados obtenidos sean llevados a una realidad semejante y sirva de guía o referencia para otros estudios realizados<sup>30</sup>.

### **CAPITULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE DATOS**

Los datos obtenidos a través de las entrevistas abiertas a profundidad, fueron procesados mediante un análisis de contenidos temático, el cual permite ordenar un gran volumen de información de modo que sea posible sintetizarla, interpretarla y darla a conocer.

Este tipo de análisis cualitativo va permitir la obtención de categorías, que permitirán conocer cuáles son las Vivencias de las madres de niños oncológicos. Una vez realizado el análisis e interpretación de las entrevistas emergen 4 grandes categorías con sus respectivas subcategorías.

#### **1. REACCIÓN DE INCREDELIDAD Y NEGACIÓN ANTE EL DIAGNOSTICO**

- 1.1.- Miedo a lo desconocido.
- 1.2.- Resistencia ha aceptar la enfermedad
- 1.3.- Sentimiento de culpa

#### **2. VIVENCIAS DE LA MADRE FRENTE A LA ENFERMEDAD ONCOLOGICA DE SU HIJO**

- 2.1.- Vivenciando la estancia hospitalaria: Adaptación al nuevo hogar
- 2.2.- Abandono y adopción de nuevos roles
- 2.3.- El niño enfermo como eje principal

#### **3. LA ESPIRITUALIDAD DE LA MADRE DEL NIÑO CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA**

- 3.1.- Entrega a Dios o Fe en Dios
- 3.2.- Resignación ante la enfermedad

#### **4. VIVIENDO UN DUELO ANTICIPADO**

- 4.1.-La muerte como algo inminente
- 4.2.- Miedo a la muerte

Dando inicio a la identificación, análisis y discusión de los datos obtenidos en la presente investigación, consideramos que las vivencias de la madre de un niño con enfermedad oncológica es sumamente devastador, debido a que es ella quien esta desde el inicio de la vida de su hijo. Cuando un hijo es diagnosticado con cáncer la madre y el entorno familiar del niño cambia, la dinámica familiar a la que se estaba acostumbrado se ve alterada y es preciso adoptar y renunciar a cosas a las que se estaba acostumbrado.

Es necesario enfatizar que el cáncer crea instantáneamente una crisis en la vida de toda la familia, principalmente en la vida de una madre, quién es considerada como el eje de la estructura familiar. Ella pasa a vivir un tiempo de temor, que representa un tiempo de oscuridad, en el cual no sabe que sucederá al día siguiente, siendo esto siempre una incógnita para ella. Todo ello origina gran sufrimiento y una sensación de impotencia al ver a su hijo sufrir, surgiendo en ella ideas y cosas que le gustaría hacer para aliviar el sufrimiento de su hijo, aunque quizá algunas de ellas no estén a su alcance.

Asimismo desde el diagnóstico en adelante muchos sucesos están fuera de control, por la mente de la madre y de toda la familia de los niños con enfermedades que amenazan la vida. El cáncer altera el contexto de los recuerdos familiares y roba algunos de los placeres de la niñez, agobiando con imágenes de la experiencia de la enfermedad. La sensibilidad ante el impacto de las enfermedades crónicas sobre el desarrollo ayuda a los médicos y enfermeras a proporcionar a sus pacientes guía y planificación de cuidados de manera que todos ellos satisfagan las demandas de este grupo etéreo y sobre todo brindar apoyo a las madres de estos niños, de una manera multidisciplinaria, ya que son ellas quienes están en todo momento al lado del niño enfermo. Por lo que se considera relevante conocer las Vivencias de Madres de Niños oncológicos, describiéndose con más profundidad mediante

la descripción de las categorías presentadas. De los discursos obtenidos se obtuvieron las siguientes categorías, descritas a continuación:

### **1.-REACCIÓN DE INCREDELIDAD Y NEGACIÓN ANTE EL DIAGNOSTICO.**

La reacción común de las madres ante el diagnóstico de la enfermedad de su hijo es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de incredulidad y negación. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, hostilidad, autocensura, culpa, apatía. En tal sentido resulta importante abordar la definición de estas respuestas emocionales que surgen en las personas en situaciones que involucran el temor de perder algo o alguien importante en sus vidas. Es por ello que la incredulidad es definida como algo que se cree que no tiene existencia o que carece de veracidad<sup>37</sup>. Así mismo se conceptualiza como la dificultad para creer fácilmente algo que esta ocurriendo en la realidad<sup>31</sup>.

Por otro lado la incredulidad también se considera desde el punto de vista psicológico como un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia o su relación o relevancia con el sujeto, rechazando aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables. Por lo tanto individuo al enfrentarse a conflictos emocionales y amenazas de origen interno o externo, responde a ellos negándose a reconocer algunos aspectos dolorosos de la realidad externa o de las experiencias subjetivas que son manifiestos para los demás<sup>32</sup>. Del mismo sentido, la incredulidad y la negación van de la mano como primeras respuestas emocionales de la madre al enterarse del diagnóstico de su hijo, siendo necesario ahondar en el significado de negación, pero desde un punto de vista psicológico; definida por Sigmund Freud como un mecanismo de defensa que ejerce una persona

inconscientemente para evitar aceptar o dar cuenta de la realidad que circunstancialmente se vive<sup>33</sup>.

Para la investigadora el término resignación es considerado como una respuesta emocional que se observa en las personas que se encuentran en situaciones de crisis, que representan el peligro, actuando esta respuesta como un mecanismo de defensa, que en muchas ocasiones permite ir tolerando de manera pausada y lenta una situación que es difícil de aceptarla.

Así mismo la negación la adoptamos como una respuesta emocional mediante el cual una persona reniega de la realidad porque la misma le genera algún tipo de conflicto interno, sufrimiento, angustia o dolor.

Tal es el caso de las madres que tienen niños con enfermedades oncológicas, quienes responden ante el informe del diagnóstico con incredulidad y negación ante la situación actual de sus hijos.

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por las madres:

*“...me dijeron que le sacara análisis por el seguro a mi hijito y cuando me dijeron los resultados no lo creía y por eso decidimos ir con mi esposo a buscar otra opinión de un doctor particular.” **Inés***

*“Yo me preguntaba porque mi hijo tenía cáncer si anteriormente le hice tantos análisis y no salía nada, por eso era imposible creer que mi hijo padecía de cáncer... yo me resistía a aceptar que mi hijo tenía esa enfermedad.” **María***

*“solita yo me echaba la culpa, no lo creía, no creía que mi hijita tenía cáncer, una niña aparentemente tan sana, cuando nos dieron el diagnóstico era como para no creerlo.” **Tatiana***

A través de los discursos emitidos por los sujetos de investigación es que podemos considerar la incredulidad como una respuesta ante el impacto emocional y por ende como una respuesta inherente a la madre. Y por ello en algunas ocasiones se piensa que el laboratorio ha cometido algún error o si los resultados fueron confundidos y conlleva frecuentemente a que se busquen opiniones diferentes en otros centros diagnósticos, buscando así evadir lo que ya fue confirmado.

En los discursos anteriormente mencionados, se puede evidenciar notablemente que es común que en las madres exista como primera reacción ante el diagnóstico de su hijo la incredulidad y negación frente a la enfermedad, ya que como ellas lo manifiestan, nunca se esperaron que sus hijos tuvieran una enfermedad como el cáncer, la cual genera en todos los ámbitos cierta expectativa y malestar en los miembros de la familia y esto es aún mayor en la madre.

Consideramos que la reacción de la madre al enfrentarse a la enfermedad por primera vez, fue de gran impacto, de acuerdo con lo relatado por las madres cuidadoras de las niñas y niños con cáncer, lo cual generó diferentes sentimientos en cada uno de sus integrantes, siendo estas mucho más intensas en la madre quien se encuentra en continuo cuidado de los hijos y más aún cuando aparentemente sus hijos se encontraban saludables. El inicio del proceso de la enfermedad fue para todas las madres, muy difícil, ya que es una situación muy complicada a la cual nadie espera enfrentarse.

### **1.1.- Miedo a lo Desconocido.**

Una de las vivencias más comunes en las madres de niños oncológicos es el miedo a lo desconocido; siendo el miedo definido como una

perturbación del estado de ánimo, en el que se pierde la confianza en los propios recursos para afrontar situaciones concretas, que son percibidas como peligrosas para el sujeto<sup>34</sup>. Así también es considerado como un estado de perturbación y sentimiento negativo producido por un peligro presente e inminente, los cuales implican sentimientos desagradables<sup>35</sup>.

Es también un recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea. Caracterizado por un intenso sentimiento habitualmente desagradable, provocado por la percepción de un peligro, real o supuesto, presente, futuro o incluso pasado. Es una emoción primaria que se deriva de la aversión natural al riesgo o la amenaza<sup>36</sup>.

Para la investigadora el miedo es adoptado como un estado de ánimo de conmoción del ser, ante la expectativa de la posible pérdida de alguien valioso, como la de un hijo. Este temor es diferente en cada miembro de la familia, pero en la madre suele ser mayor, ya que es común que sea ella quien esté al cuidado de los hijos. Es por ello que suponemos que esta emoción surge ante inminente amenaza de perder al hijo. Dicha emoción en muchas ocasiones es mayor cuando no se cuenta con una información oportuna y acertada acerca del problema. Por tal motivo podemos ver que la literatura guarda similitud con la realidad encontrada, mediante los discursos hechos por las madres entrevistadas:

*“...siempre nosotros vinculábamos al cáncer con la muerte, pero realmente no sabíamos en concreto que significaba, pero después el doctor nos explicó y nos hizo entender que las cosas no eran como nosotros creíamos, pero siempre esta ese miedo a lo que vendrá más adelante”* **Juana**

*“A veces no sabemos cómo amanecerá mañana, porque con el cáncer nunca se sabe, siempre nos tiene en la incertidumbre, es una enfermedad traicionera”* **María**

*“...yo me preguntaba porque si yo siempre veía bien a mi niña y realmente no conocía muy bien sobre la leucemia, siempre cuando decían cáncer yo pensaba en la muerte, pero ahora sé que no es así, aunque le soy sincera, siempre existe ese miedo a lo que sucederá después, ya que esto es algo nuevo para nosotros”*

**Mercedes**

*“Fue realmente muy difícil enfrentarnos a esta situación, sin conocer nada prácticamente de la leucemia, al tratamiento y a todo lo que nos esperaba, nunca en nuestra familia había pasado algo así”* **Inés**

En los discursos se evidencia que para la mayoría de las madres siempre está en cada momento el miedo a lo que continúa, al mañana, ya que se presume que el cáncer es una enfermedad traicionera, en la cual nunca se sabe lo que pasará más adelante. Así tenemos que para las madres el miedo estará presente durante todo el proceso de la enfermedad, por ello consideramos que es normal cierta perturbación al enfrentarse a acontecimientos desconocidos cuyos resultados no se pueden controlar. Esto se puede evidenciar en los siguientes enunciados hechos por las madres entrevistadas:

*“Cuando me dijeron que mi hijita tenía cáncer sentí muchas cosas sobre todo, miedo porque no sabía mucho acerca de la leucemia y lo primero que decía es que mi hijo se me iba a morir, yo siempre estuve a su cuidado y ahora lo dejamos en las manos de los médicos para que salven la vida de mi hija...”*

**Cielo**

Para las mujeres participantes en este estudio refieren que el inicio del proceso de la enfermedad fue para todas las madres muy difícil, ya que es una situación muy complicada y desconocida la cual nadie espera enfrentarse. Es común que siempre exista miedo y preocupación acerca de lo que pasará el niño durante el tratamiento y la forma en que los efectos del tratamiento tendrán sobre el cuerpo y autoestima del niño. El miedo al tratamiento intensivo, a un futuro incierto y a lo desconocido es algo natural.



## **1.2.- Resistencia a aceptar la enfermedad**

Ante la comunicación del diagnóstico es común que la madre se pregunte “¿Por qué mi hijo?”, “¿porque a él?”, generándose una resistencia a aceptar que su hijo está padeciendo de tal enfermedad. La resistencia psicológica que se genera en la madre es definida como una postura de oposición frecuentemente, donde se menciona que determinada situación no puede estar sucediendo a su hijo<sup>37</sup>.

Así mismo la resistencia es considerada como la acción o efecto en este caso a creer o aceptar algo, de igual forma es una oposición de creer o hacer determinada acción. Además es una forma de oponerse a ciertas situaciones que están fuera de nuestros intereses. En este caso las madres, quienes son las que en la mayoría de veces se resisten a creer lo que el médico les comunica acerca de la enfermedad de su hijo, ya que jamás una madre estará preparada para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que atenta contra su vida<sup>38</sup>.

La investigadora adopta el término resistencia como la postura que adopta la persona que persona para aceptar algo que realmente esta pasando. Así mismo la consideramos que esta conducta depende del estado de ánimo y la fuerza psicológica que tenga la persona. Siendo esta común en las madres que tienen hijos con una enfermedad oncológica, a las cuales les resulta imposible creer al momento del diagnostico que sus hijos presenten tal enfermedad. Lo descrito según la literatura, se pudo evidenciar en los enunciados de las madres entrevistadas:

*“Yo me enteré de la enfermedad de mi niña en el mes de abril, el médico me lo dijo, y desde ese momento yo no quise aceptar que ella tenía Leucemia, yo no*

*sabía qué hacer, me hacía tantas preguntas y en repetidas ocasiones no creía que mi hija tenga leucemia, decía quizá se equivocaron en sus resultados...”*

**Ruth**

*“Al momento de su diagnóstico sentía un dolor muy grande en mi corazón porque nunca me imaginé esto, yo no lo quería creer cuando me dijeron el diagnóstico, por un momento no quería saber nada al respecto pero mis familiares y el médico me hicieron entender que era importante que yo estuviera tranquila para poder ayudar a mi hijo en todo lo que le tocaba vivir.”*

**Jeny**

Cabe mencionar que las mujeres participantes en este estudio manifestaron que al momento del diagnóstico se les vienen muchas cosas a la mente, como cascadas se inician y formulan preguntas como ¿Por qué a mi hijo? ¿Por qué si lo vi tan sano? y no encontraban respuestas a su problemática. Viéndose envueltas en un laberinto que según ellas les resultaba difícil de aceptarlo e imposible de salir. Lo mencionado lo podemos contrastar mediante los discursos emitidos por las madres entrevistadas:

*“Fue pues para mí un momento muy desesperante, muy difícil aceptar eso... Yo decía Diosito ¿porque a mi hijo? , Porque mi hijo tenía cáncer, fue casi imposible aceptar que mi hijito padecía de esa enfermedad...”* **Doris**

### **1.3.- Sentimiento de Culpa**

Es común que las madres que tienen un hijo con una enfermedad como el cáncer presenten sentimiento de culpa, siendo definido este sentimiento como el caso del malestar y perturbación interior que experimenta la conciencia ante la deficiencia de determinados actos morales, siendo este influenciado por diversos factores personales, sociales, etc<sup>40</sup>.

Así mismo según la Sociedad Americana contra el cáncer, considera que la madre tiene la gran labor de proteger a su hijo de todo peligro y cuando le ocurre algo que involucra peligro o la posible pérdida del mismo es

cuando surge ese sentimiento de culpa y puede que cuestionen qué pudieron haber hecho que causó que su hijo padezca esta enfermedad que pone en peligro su vida. Piensan que podría ser que están pagando quizá por faltas pasadas y algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante su embarazo que pudo haber hecho para que su hijo padezca de cáncer. Además la reconoce como una emoción universal e innata del ser humano y esta brota cuando sentimos que no cumplimos nuestras expectativas o las de otra persona <sup>41</sup>.

Así mismo se considera que el sentimiento de culpa brota cuando sentimos que no cumplimos nuestras expectativas o las de otra persona y además se denota que forma parte del aprendizaje y el desarrollo personal<sup>42</sup>. Para la presente investigación el sentimiento de culpa es abordado como un vivencia universal en el ser humano, que alguna vez en nuestra vida la hemos sentido, la cual hace que las personas nos reprochemos algo que creemos no haber hecho bien. Sentimos que de una manera u otra nosotros aportamos para que tal cosa que ocurriera, cosas que consideramos perturbadoras de acuerdo a nuestros intereses. Lo descrito según la literatura lo podemos evidenciar en los discursos de las entrevistas realizadas a los sujetos de investigación:

*“Cuando me dio la noticia yo en un momento dije voy a ser fuerte y resistir todo, pero no pude y me desesperé me echaba la culpa a mí misma por la enfermedad de mi hijo fue algo horrible, yo decía porque a mí me tocó vivir esto. Quizá he cometido algún error en mi vida y Dios me está haciendo pagar de alguna forma o a veces pienso en que falle como madre, o porque no me di cuenta a tiempo” **Doris***

*“Solita yo me echaba la culpa, a veces me preguntaba si es que era mi culpa, o quizá yo inconscientemente provoqué esta enfermedad en mi hijita”. **Tatiana***

*“cuando me dieron el diagnóstico me echaba la culpa yo misma, decía Dios mío en que falle, derrepente en su alimentación, pero los médicos me dijeron*

*que no era culpa de uno sino la naturaleza, el destino que sea así” Ruth*

*“Algunas veces me preguntaba ¿porque? Cual era la causa de todo esto, quizá yo misma tenía la culpa por no haberme dado cuenta a tiempo, o quizá falle en algo, me hacía tantas preguntas” Jeny*

En estos discursos podemos identificar que es común que las madres se sientan culpables por la enfermedad que padecen sus hijos, tratan de buscar una explicación a tanta desgracia; Considerando que es ella la persona que mayor tiempo pasa con ellos, ellas suelen sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a algún síntoma que presentaba su hijo y haberlo pasado desapercibido.

Estos discursos a su vez nos permiten ver que las madres entrevistadas ponen de manifiesto su inquietud acerca de que si ellas pudieron haber hecho que causó que su hijo padezca esta enfermedad que pone en peligro su vida. Es por ello que resulta importante el rol de la enfermera cuando exista o se evidencien sentimientos de culpa en la madre. Para que se coordine con otros profesionales de la salud como un psicólogo quien ayude a la madre a despejar y tratar de sobrellevar la situación; ya que los sentimientos de culpa muchas veces distraen a la madre de las nuevas tareas y situaciones que tiene que afrontar con su hijo que padece de cáncer. De igual manera esto se evidenció en los discursos emitidos en las entrevistas hechas a las madres:

*“sentía cólera conmigo misma al no haberme dado cuenta quizá a tiempo, no sabía que pensar en ese momento, Yo me echaba la culpa” Lucy*

*“Todos los sentimientos se me juntaron, por otro lado sentía culpa, decía quizá durante mi embarazo algo me afecto que no me di cuenta” Silvia*

Según los discursos y contrastando con la literatura, se puede percibir que las madres expresan y reflejan una vez más la búsqueda de culpabilidad, algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el

embarazo que pudo haber hecho la diferencia. A sí mismo consideran sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaban sus hijos.

## **2.- VIVENCIAS DE LA MADRE FRENTE A LA ENFERMEDAD ONCOLOGICA DE SU HIJO**

Cuando un niño padece de cáncer, la vida deja de ser la misma para él y sus familias, en especial para las madres, ya que les lleva a experimentar pérdidas y cambios y los lleva a vivir en una situación de permanente expectativa. Por ende se genera un impacto para la madre, padre, cuidadores y familia en general. Se considera que a partir del momento en que las madres y los padres conocen el diagnóstico de sus hijos, vivencian e inician un proceso que los lleva a aprender a vivir con la enfermedad como parte de su cotidianidad.

Es por ello necesario abordar el término vivencias, la cual es conceptualizada desde el punto de vista psicológico como el hecho, experiencia que con participación consciente o inconsciente del sujeto se incorpora a su realidad. Por lo descrito es que se considera que para las madres que tienen un hijo con un diagnóstico de cáncer después de la aparición de la enfermedad la vida ya no es la misma<sup>43</sup>. Por otro lado las vivencias son descritas como aquella experiencia que una persona vive en su vida y que de alguna manera entra a formar parte de su carácter y personalidad y nos dejará un aprendizaje revelador<sup>44</sup>. Además, supone la posibilidad de adquirir conocimientos y también habilidades que sin dudas enriquecerán a la persona, porque siempre tras una vivencia quedará registrada una información que en el futuro deja un mensaje<sup>45</sup>.

Para la investigadora el término vivencias, es entendido como una puerta de enlace que permite ver lo mas hondo de los sentimientos de las personas. Además la consideramos como una enseñanza que cada persona recibe de la vida y queda impregnada en su ser a pesar de que puedan pasar los años. Se podría argumentar entonces que para las madres participantes de esta investigación los hechos de experiencia que presentan en común son las que se describen como subcategorías a continuación:

### **2.1.-Vivenciando la estancia hospitalaria: Adaptación al nuevo hogar**

La estancia hospitalaria es considerada como un periodo determinado, durante el cual se realizaran intervenciones terapéuticas con el fin de aliviar o curar algún problema de salud física o mental de una persona. Por ende este periodo genera respuestas en las personas que se encuentran al cuidado de las personas hospitalizadas, considerando que es habitual que aumente los niveles de ansiedad<sup>46</sup>. Así mismo se denota como una modalidad de tratamiento médico para personas con problemas físicos o emocionales, las cuales representan situaciones agudas que requieran una mayor supervisión y cuidado. Dicha situación genera conductas que son parte de todo un proceso de adaptación para la persona que padece de la enfermedad, así como para su familia<sup>47</sup>.

La investigadora considera que es de suma importancia describir como es que la madre vivencia la estancia hospitalaria de su hijo, ya que ella es quien se encuentra al cuidado del niño dentro del hospital. Es por ello que nuevamente se hace énfasis en que la vida deja de ser la misma para ellas, ya que cambiaron muchos aspectos en la cotidianidad generando presiones de diferente índole y temores, además de la necesidad de parte de los diferentes

miembros de adaptarse a procesos que son por lo común dolorosos y complejos. Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas, lo anteriormente descrito lo podemos reflejar en los siguientes enunciados:

*Todo esto es muy desagradable, pero uno se va acostumbrando poco a poco a esta situación, sobre todo estar metida en el hospital. Se conoce a otras personas y uno se da cuenta que tienen los mismos problemas que nosotros: un hijo con cáncer. Uno a veces pasa la mayor parte del tiempo en el hospital.” **Tatiana***

Estos discursos reflejan lo desagradable que es para las madres vivir estancia hospitalaria, la cual implica un desequilibrio y genera sentimientos de miedo, incertidumbre, cambio en los hábitos diarios.

Por ello es necesario resaltar que durante esta etapa la actitud de la madre y demás familiares es importante, ya que todo ello es percibido por el niño enfermo y se produce muchas veces el "contagio emocional" en referencia a las actitudes que estos muestran respecto a la enfermedad, al hospital y al tratamiento.

En el hospital en la mayoría de las situaciones encontradas es la madre la que se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece las 24 horas. Por otra parte con el paso del tiempo y el ir viviendo el proceso de enfermedad ha hecho que las madres puedan afrontar la situación e incorporar cambios en sus vidas, Así mismo muchas veces varias familias han debido ser trasladadas de sus ciudades donde vivían, con el fin de contar con los servicios del Hospital. Esto lo podemos afirmar mediante los discursos de las madres:

*“Ahora estar metida en el hospital es muy feo, aburre estar todo el día pero que*

*vamos hacer, tiene que ser así por la recuperación de mi hijo. Prácticamente el hospital es un segundo hogar porque ahora mi hijo y yo pasamos más tiempo allí, porque aquí a mi casa venimos una semana y después tenemos que regresar para las quimioterapias.”* **Doris**

*“El ambiente del hospital es desagradable, allí comemos, nos cambiamos, prácticamente es donde ahora vivimos con mi hija desde que nos vinimos de Tarapoto. Hemos tenido que traer muchas cosas para poder estar acá incluso hasta los juguetes de mi hija para que se entretenga.”* **Ruth**

*“El Hospital prácticamente se ha vuelto un hogar para mí, allí hasta lavo y seco la ropa de mi hijita”* **Silvia**

Es necesario mencionar que las hospitalizaciones generan ansiedad, depresión, sentimientos de soledad en la madre; y ello da origen a cambios físicos, psicológicos e inmunitarios en ella y además reafirma que es la madre quien convive directamente con toda esta situación desagradable de tener un hijo con cáncer y trata de adaptarse a la situación cambiando su forma y estilo de vivir.

## **2.2.- Abandono y adopción de nuevos roles**

Cuando un niño padece cáncer surge la necesidad de que la madre que está al cuidado del hijo abandone y adopte nuevos roles. El concepto del rol está vinculado a la función o papel que cumple alguien o algo<sup>53</sup>. Partiendo de esa definición la Sociedad Americana contra el cáncer, describe que en el momento en que a su hijo se le diagnostica una enfermedad crónica, se hace necesario que la madre o familiar que cuidará al niño, asuma tareas y conocimientos necesarios para asistir a la persona. Dentro de estas tareas son importantes las relacionadas con el reconocimiento de signos de complicación, entre otros <sup>49</sup>.



Es por ello que es necesario definir el rol de madre, siendo este concepto vinculado a la función o papel que ella cumple durante el transcurrir de la vida, y el tiempo que permanezca con sus hijos.

Así también se afirma que las madres de los niños que padecen de una enfermedad oncológica sufren diversos cambios, muchos de ellos tienen que ver con el abandono y adopción de roles que quizá nunca hayan desarrollado. Surgen muchas necesidades en la familia debido a los costos de la enfermedad, todo ello lleva a que se generen cambios habituales en la vida laboral, social de los padres, principalmente de la madre. Asimismo existe un incremento muchas veces de las demandas de dinero, ya que una enfermedad oncológica siempre requiere de gastos mayores<sup>50</sup>. De acuerdo a ello podemos contrastar la literatura con los hallazgos encontrados a través de los enunciados hechos por las madres entrevistadas:

*“Esta enfermedad ha cambiado mi vida de tal manera que yo tuve que buscar trabajo, porque a veces tenemos que comprar medicina que no hay en el seguro, la vida es mucho más agitada, gracias a Dios que a veces mi hija mayor es la que me apoya en cuidar a su hermanita, porque su papá y yo trabajamos” Mercedes*

*“Antes nada era igual, bueno pues yo solo me dedicaba a mi casa, a estar con ellos con mis tres hijos ahora he tenido que dejar a mis dos niños en Piura con mi mamá ellos tienen 6 años son gemelitos. Ahora estoy por acá para que mi hijo se recupere” Doris*

*“Mi vida a cambiado mucho he tenido que dejar el hogar, a mi familia. Ahora solo tengo que estar aquí cuidándola, mi familia quedo allá, he tenido que cerrar mi negocio en Piura, porque mi esposo también trabaja. Todo sea porque mi hijita se mejore” Silvia*

Las mujeres participantes en este estudio han tenido que modificar por completo el estilo de vida al que estaban acostumbradas, teniendo que dejar muchas cosas que hacían habitualmente a raíz de la situación de salud del

niño(a) se han dedicado completamente al cuidado de ellos(as) dejando a un lado su vida personal. Además ha sido necesario cambiar sus rutinas de vida a las que normalmente estaban acostumbradas. Se evidencia a través de los relatos, que en la mayoría es la madre quien asume la responsabilidad del cuidado del hijo enfermo, la tarea es tan absorbente que se dejan y asumen nuevas responsabilidades por tal situación. Muchas veces se tiene que dejar la familia temporalmente, siendo esta una de las situaciones más tristes y aterradoras para la madre, esto es aún más dramático cuando aún se tienen en casa hijos pequeños. Lo anterior lo podemos argumentar mediante los discursos hechos por las madres entrevistadas, donde ponen de manifiesto su vivencia que experimentan actualmente:

*“La vida para mí ha cambiado mucho porque tener una niña con leucemia significa dejar muchas cosas, por ejemplo en casa ya no podemos organizar algún tipo de reunión con la familia porque mi hijita no puede estar en contacto con mucha gente, ya no es igual, ahora yo me dedico solo a ella, tuve que venir de Jaén para cuidarla y soy la única que estoy todo el día con ella”.*

**Jeny**

Mediante este discurso podemos ver la necesidad que surge por parte de las madres la sobreprotección del niño enfermo y se evidencia como la situación de salud de sus hijas(os) generó profundos cambios en las vidas cotidianas de sus familias, y sobre todo en el diario vivir de sus madres.

Varias tuvieron que abandonar sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos de manera permanente. Una vez que se enteraron de la situación de salud del niño(a), muchas familias tuvieron que mudarse de sus lugares donde vivían. Esto se puede evidenciar en los discursos de las madres entrevistadas:

*“Ahora yo he tenido que estar en el hospital todo el tiempo que requiera mi*

*niña, tengo una hija mayor que gracias a Dios se queda en casa y me ayuda en los quehaceres. Porque prácticamente yo he tenido que dejar todo y estar al lado de mi hijita” **July***

No obstante la situación de salud de los hijos con cáncer genera profundos cambios en las vidas cotidianas de las familias, en la pareja y sobre todo en el diario vivir de las madres. Muchas veces se tiene que abandonar los trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos de manera permanente. Así también se considera que las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado muchas veces 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<sup>55</sup>. Esto lo podemos corroborar mediante los discursos de los sujetos de investigación:

*“Mi vida dio un giro tremendo: primero porque tuve que ir a Tarapoto y renunciar al trabajo, luego deje mi familia, ha sido un cambio muy grande, pero de esa manera siento que le doy más atención a mi niña” **Ruth***

De igual manera se puede verificar que una vez que la madre se entera de la situación de salud del niño(a), muchas de ellas tienen que mudarse de sus lugares de origen al lugar donde sus hijos están siendo tratados.

### **2.3.- El niño enfermo como eje principal.**

Cuando un niño enferma y más aún de una enfermedad oncológica, este se vuelve en el foco principal para su entorno, en especial para la madre. Considerándose que desde el primer momento que la madre es informada del diagnóstico de su hijo, éste pasa a ser lo primordial en su vida, dejando de lado muchas cosas. Es por ello que es necesario abordar la definición de un

niño oncológico, reconociendo que la enfermedad es la alteración del estado de salud, enfermar es una situación que tenemos que afrontar en cualquiera de las etapas del vivir, incluyendo obviamente a la niñez. La enfermedad física en sus múltiples formas, benigna o grave, aguda o crónica, puede ocurrir en la vida de cualquier niño. La enfermedad constituye una experiencia en la que toda la familia toma parte y si es un niño o una niña quien está enfermo, toda la familia se altera, originándose así una situación de crisis <sup>51</sup>.

Por ello se argumenta que el niño enfermo origina muchos cambios en la vida de la madre ya que es ella la que pasa la mayor parte del tiempo o en la mayoría de casos el tiempo completo. Generalmente las madres deciden postergar algunos aspectos de su vida, como el profesional, para hacerse cargo del hijo hospitalizado<sup>52</sup>. Cuando la salud es suplantada por la enfermedad en un niño, para su entorno, y en especial para la madre, este se convierte en lo prioridad en su vida, toda esa situación genera sensaciones físicas y psíquicas como malestar, ansiedad, y alteraciones de los hábitos cotidianos. Todos estos fenómenos son extraños y perturbadores y con frecuencia generan temores en la madre <sup>53</sup>.

La investigadora adopta al niño oncológico, como aquel que presenta una enfermedad tan devastadora como es el cáncer, la cual involucra muchas expectativas en su familia, en especial en la madre, convirtiéndose él en el eje principal de su atención. Ya que a partir del diagnóstico es el quien necesita de un cuidado integral que le ayude a enfrentar la enfermedad. De acuerdo a lo descrito podemos contrastarlo mediante los discursos de las madres entrevistadas:

*“Antes yo trabajaba y tuve que pedir licencia para poder dedicarle la mayor*

*parte de mi tiempo a ella, de lo contrario, tendría que dejar mi trabajo para cuidar a mi hija” Mercedes*

Así mismo la vida del hijo y las nuevas demandas de la enfermedad pasan a ser el centro de la atención y lo que la impulsa a todas las decisiones, exigiendo una reorganización de los papeles y dando una nueva dirección a vida de la madre. De acuerdo a lo descrito por la autora podemos contrastarlo mediante los discursos de las madres entrevistadas:

*“Ahora trato de estar bien acá solo pendiente de mi hijo, mi familia y los demás son secundarios en mi vida, ahora lo primero es que mi hijo esté tranquilo” Doris*

*“...a raíz de que mi hija se enfermó yo todo el tiempo paro con ella y así estaré por el resto de su enfermedad” Ruth*

*“... he tenido que dejar el negocio que tenía en Piura a cargo de mi mamá, para que ella me lo cuide junto con mi esposo, todo con el fin de estar en todo momento con mi hijita, porque prácticamente ahora ella es lo que más importa” Silvia*

En los discursos se evidencia que las madres centran toda la atención en el niño enfermo dejando de lado muchas cosas a las que estuvieron acostumbradas con el afán de proporcionarle más tiempo y dedicación al niño con cáncer. Por ende el niño enfermo se convierte en la prioridad en este tiempo de batalla y resulta necesario escoger un lugar seguro para el tratamiento del niño, que tiene como base principalmente la seguridad que la institución le proporciona a la madre, al niño y a la familia. Estas madres, de acuerdo con lo que relatan, han tenido que dejar sus respectivos trabajos y a raíz de la situación de salud del niño(a) se han dedicado completamente al cuidado de ellos(as) dejando a un lado su vida personal.

### **3.-LA ESPIRITUALIDAD DE LA MADRE DEL NIÑO CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA**

Partiendo del concepto de espiritualidad, esta es definida como la búsqueda de lo sagrado o de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida<sup>54</sup>. Así mismo es considerada una dimensión profunda del ser humano, que en medio de su corporalidad trasciende lo superficial y constituye la esencia de la vida humana, con sus sentidos y sus pasiones hace referencia a la búsqueda del sentido de la vida, de esperanza y relaciona al individuo con el mundo, le da significado y sentido a la existencia<sup>55</sup>.

Además la espiritualidad está definida en base a tres aspectos primordiales: significado y propósito, la voluntad de vivir, y la fe en uno, en los demás o en Dios<sup>56</sup>. Para la investigadora la espiritualidad es adoptada como una dimensión vital, en la que se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que se relacionan con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Como lo es tener un hijo con cáncer, lo cual implica para una madre muchas veces perder la alegría, la vitalidad y aparecen como cascadas las dificultades que se reflejan como inabarcables e inadaptables y busca en su gran mayoría encontrar un consuelo en lo espiritual.

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas, se ve evidenciado como las madres han encontrado por medio de la espiritualidad cierta tranquilidad ante la situación que viven:

*“Yo solamente lo dejo en las manos de Dios, solo él sabe que va a ser con la vida de mi hijo, si Dios me ha dado a mi hijo para que viva yo voy a luchar por él...Al principio pensaba lo peor, pero ahora me siento más tranquila porque sé que Dios está con nosotros” **Doris***

*“Bueno yo tengo la esperanza que Dios me va ayudar con la salud de mi hija, por eso me siento un poquito más tranquila, pero yo voy a tratar de hacer todo lo que esté en mis manos con el fin que mi hija se sienta bien. Por ahora me siento tranquila porque decidí entregar mi vida a Dios, para que de esa manera sea él quien salve a mi hija” **Tatiana***

En los relatos anteriormente mencionados, se puede evidenciar que las madres han encontrado en el aspecto espiritual un sendero que les proporciona cierta tranquilidad ante la situación por las que atraviesan; Ya que como ellas lo manifiestan, anteriormente no percibían ninguna salida, y se veían envueltas en un laberinto.

Esto significa que una vez que la madre asimila y llega a comprender la enfermedad de su hijo, reacciona y busca un refugio en lo espiritual.

Esto lo podemos evidenciar mediante lo descrito en las entrevistas hechas a las madres:

*“Aunque todo esto ha sido muy duro, yo sé que Dios nuestro Señor va a salvar a mi hija, yo guardo siempre esa esperanza que Dios por medio de los médicos salve a mi hija. A raíz de que yo me acerque más a Dios siento un poco más de tranquilidad, porque antes solo me imaginaba lo peor.” **Ruth***

*“Ahora lo único que me consuela es la esperanza de ver sana y salva a mi hija por obra de Dios, yo se que el es el único que puede salvarla por intermedio de los médicos” **Silvia***

Estos discursos de igual manera reflejan que las madres participantes de la investigación, encuentran consuelo en lo espiritual y tratan de encontrar un significado positivo en la enfermedad a través de la espiritualidad

Así mismo se confirma que las madres se dieron cuenta que la enfermedad era algo que estaría con sus hijos y por supuesto con ellas por mucho tiempo, pero todo lo dejaban en las manos de Dios, siendo esta la posibilidad mas

grande para ellas de que sus hijos sean curados por la intervención de Dios. Por ello es que en la mayoría de casos las madres intentan recuperar su mundo después de cierto tiempo; y de esta manera, la espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza promoviendo la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad.

### **3.1.- Entrega o Fe en Dios**

Según la reflexión difundida por el Papa Juan Pablo II, hace referencia a la Fe en Dios o la entrega a EL, definiéndola como un acto de obediencia total, es decir, poner ante sus pies todos nuestros sueños, proyectos, metas y anhelos a cambio de que su voluntad se cumpla en nosotros<sup>57</sup>. Así mismo la Fe, es descrita decisión total de la persona que envuelve todo su ser y le compromete por completo. La fe tiene que ser tan profunda y es más que creer en algo que no vemos, es creer en alguien que nos ha hablado, aunque a veces no podamos ver físicamente a ese alguien<sup>58</sup>.

Así mismo tener fe en Dios es demostrar que nuestra creencia no se basa en sentimientos o emocionalismos sino en decisiones firmes y que somos capaces de dejar todo a un lado para llegar a ver con nuestros ojos, sus promesas cumplidas, además otorga a las personas el don de poder sobrellevar las responsabilidades que se tiene y ayuda a afrontar todos los obstáculos que se tiene por delante<sup>59</sup>.

La investigadora adopta la Fe en Dios como, la entrega a El de nuestra alma, actos y decisiones, para de esa manera sea Dios quien haga su voluntad ante nuestra vida o problemas, que no están en nuestro alcance solucionarlos. Por ende podemos describir que las madres de niños con enfermedad



oncológica ven un refugio en Dios, lo cual implica dejar a un lado su voluntad y estar convencidos que para recibir las cosas, tenemos que hacer las cosas de manera correcta, dejándonos guiar por la voluntad de Dios. Así mismo esto se puede evidenciar mediante los discursos emitidos por las madres entrevistadas, donde ponen de manifiesto su entrega y fé en Dios:

*“Yo solamente lo dejo en las manos de Dios, solo él sabe que va a ser con la vida de mi hijo... si Dios me ha dado a mi hijo para que viva yo voy a luchar por él pero si no que sea su voluntad y Diosito vera lo que hace con él. Todo lo dejo en sus manos” **Doris***

*“Bueno yo tengo la esperanza que Dios me va ayudar con la salud de mi hija, por eso me siento un poquito más tranquila y de verdad que todo lo dejo en Dios” **Tatiana***

*“Todo lo dejo en sus manos, Dios sabe qué hacer con la vida de mi niña” **Ruth***

*“Ahora me siento más aliviada porque los resultados son mejores y tengo bastante fe que Diosito nos ayudará” **Jeny***

En los momentos de enfermedad o ante la muerte, los humanos nos abrimos más a lo trascendente. Esto se puede evidenciar hasta en el caso de madres que tienen hijos con cáncer y en sus discursos emitidos. Esto lo podemos confirmar mediante el siguiente discurso hecho por una madre entrevistada:

*“Cuando te dan el diagnóstico es como para morir, pero después uno piensa y dices tengo que salir adelante y te aferras solamente a Dios nada más, y todo lo dejo en sus manos, yo confío en que Él salvara a mi hijita” **Marita***

Así mismo se puede argumentar, mediante el discurso que para muchas de las madres en ocasiones adoptan la enfermedad de su hijo como un problema que tiene que hacerle frente, pero con la ayuda de Dios, y renaciendo en ellas un sentimiento de que no están solas, sino que es Dios quien los acompaña en el largo camino de la enfermedad.

### 3.2.- Resignación ante la enfermedad

Según las epístolas de Juan Pablo, hacen referencia a la resignación, abordándola como la aceptación de la realidad: y a partir de ello comenzar a buscar un nuevo camino<sup>60</sup>. Desde el punto de vista psicológico la resignación, es abordada como una postura serena para hacer frente a todo tipo de adversidades, además es clasificada como una especie de resiliencia pasiva. Se podría decir entonces que lo fundamental en la resignación es que sirve como un recurso que se pone en práctica para lograr un objetivo, en ocasiones unida a la perseverancia<sup>61</sup>.

Además, tiene que ver con un acto de sumisión, de mansedumbre, de ceder para no causar trastornos. Esto quiere decir que cuando uno se resigna no es porque acepta que el deseo propio haya sido frustrado, ya que siempre la resignación siempre incluye enojo, la ira, por que se adopta que no hay muchas que hacer<sup>62</sup>.

La investigadora entiende como resignación una actitud que se adopta ante la vida, y que todas las personas la hemos sentido en alguna oportunidad, a través de la resignación asumimos que es el hombre quien toma las responsabilidades de sus actos en todo lo que se refiera a aspectos negativos. Del mismo sentido nosotros abordamos que esta postura de la madre se ve reflejada como un estado de cierta “tranquilidad”, en la cual ella siente en ocasiones que si no hay nada más que hacer por la vida de su hijo lo mejor es que Dios disponga de la vida de ellos. Esto evidencia mediante los discursos emitidos por las madres entrevistadas:

*“Si Dios me ha dado a mi hijo para que viva yo voy a luchar por él pero si no que sea su voluntad y Diosito vera lo que hace con él Todo lo dejo en sus manos” **Doris***

*“llega el momento en que también uno ya lo asume y aprendemos a convivir con eso, vamos asimilando la enfermedad que mi hija tiene.” Jeny*

En estos discursos hechos por las madres podemos identificar que se ha asimilado la enfermedad de sus hijos, denotándose por la resignación o la paciencia, unida a la perseverancia.

#### **4.-VIVIENDO UN DUELO ANTICIPADO**

Resulta necesario describir la conceptualización que se tiene acerca del duelo anticipado, el cual es descrito como la anterioridad a la pérdida que muchas veces se percibe como inevitable<sup>63</sup>. Así mismo es concebido como el elaborar un duelo con anticipación, es decir, de prepararse tanto en términos emocionales como prácticos para un momento que muchas veces es inevitable<sup>64</sup>.

Por otro lado es definido como un proceso natural que ayuda a los individuos a prepararse para el cierre emocional y físico. Es también un momento en el que tanto el paciente como la familia se preparan para el cambio. Se trata de un período de tiempo durante el cual la familia y la persona enferma experimentarán diversos sentimientos y emociones y es usual en el caso de enfermedades crónicas en las que transcurre un largo camino desde que llega la noticia de la enfermedad hasta que se en algunos casos se produce la muerte<sup>65</sup>.

La investigadora entiende como duelo anticipado a la actitud que adoptan las personas ante la posible pérdida de alguien, es por ello que consideramos que este es vivido cuando un familiar es amenazado de muerte por un diagnóstico, cuando un miembro de nuestra familia agoniza o es

portador de una afección letal a mediano plazo o corto plazo. Lo descrito en la literatura, lo podemos verificar en los discursos hechos por las madres participantes de la investigación:

*“Muchas veces pienso en que mi hijo se va a morir, peor es cuando lo veo sufrir por las quimioterapias o cuando tiene alguna recaída pienso que ya lo estoy perdiendo y todo eso me hace sufrir demasiado” **Juana***

*“... a veces también, siento que ya mi hijita no da para más y que se va a morir, cuando la veo con sus escalofríos, con la fiebre, me imagino muchas cosas y pienso que en cualquier momento mi niña se me muere y eso me desespera, me duele mucho verla así” **María***

En los discursos, se puede evidenciar que las madres participantes manifiestan que ellas experimentan una sensación de pérdida al tener un hijo con una enfermedad oncológica y usualmente comienzan el proceso de duelo antes de la pérdida propiamente dicha. La madre vincula el cáncer con la muerte, muchas veces debido a la falta de información que se tiene acerca de dicha enfermedad y a todo lo que involucra. Se considera que aunque pueda ser incómodo, el duelo anticipado a veces resulta útil porque conlleva a la madre a una aceptación y resignación de la pérdida de su hijo. Lo mencionado anteriormente, lo podemos evidenciar en los discursos emitidos por las madres:

*“Esta enfermedad da mucho miedo, sobretodo miedo a que se muera mi hija, cuando me pongo a pensar en que mi hijita se me puede morir lloro tanto de impotencia de cólera, muchas cosas me hace sentir” **Mercedes***

En este discurso podemos evidenciar una vez más que las madres vinculan en todo momento el cáncer con la muerte, y en todo este proceso de

duelo está presente el miedo, que surge muchas veces por la falta de orientación que existe respecto a esta enfermedad y lo que involucra la misma. Así lo podemos verificar en los discursos emitidos por las madres de niños con cáncer:

*“Muchas veces pienso en que mi hijo se va a morir, peor es cuando lo veo sufrir por las quimioterapias o cuando tiene alguna recaída pienso que ya lo estoy perdiendo y todo eso me hace sufrir demasiado”* **Juana**

*“Me siento tan triste por toda esta situación de mi hijo, es tan doloroso verlo así que a veces siento que quizá se me vaya”* **Ana**

*“Todos estamos unidos en esto, pero yo como madre, sola a veces pienso aquí en esta habitación, que mi hija se me puede morir en cualquier momento, siempre está el miedo a que se muera y eso es lo que menos deseo en la vida”* **Inés**

*“...a veces me siento como si ya estuviese perdiendo a mi hijo, aun mas cuando tiene las reacciones a las quimioterapias, muchos pensamientos se me vienen a la cabeza, muchos recuerdos de mi hijo, es como si ya se me estuviera muriendo”* **Cielo**

De igual manera en los discursos expuestos podemos evidenciar que es común en las madres, que durante el tiempo de la enfermedad, experimenten un duelo anticipado, ya que viendo a sus hijos con una enfermedad oncológica les hace pensar una posible pérdida del mismo.

#### **4.1.-La muerte como algo inminente**

Se considera que el cáncer es sentido o vivido de inmediato como una persecución del destino, como una mala suerte, o como un castigo, exactamente igual que otras enfermedades incurables y en todo momento se tiene en mente que la muerte llegara en cualquier momento<sup>66</sup>. Así mismo es percibida como una sensación en la que se considera que la muerte está muy cercana<sup>67</sup>.

La investigadora, adopta el significado de la muerte como inminente, a la actitud que toma la madre frente a la enfermedad de cáncer de su hijo, vivenciando pensamientos de que la muerte está a puertas, ya que la enfermedad oncológica y la muerte muchas veces se encuentran muy relacionadas; y esta relación se fortalece aún más, cuando se trata de una enfermedad crónica y esto hace parecer que la muerte está a puertas. Esto lo podemos verificar en los discursos emitidos por las madres mediante las entrevistas:

*“Con esta enfermedad nunca se sabe, a veces vez bien a tu hija y después recae con alguna infección, y nuevamente me embarga el miedo y la idea de que en cualquier momento mi hijita se me puede morir, eso a mí me deprime, me hace sentir muy mal.” **Marita***

Mediante estos discursos podemos decir que para las madres creen presentir que la muerte se aproxima ante la vida de sus hijos, es una de las vivencias más devastadoras para ellas y atraviesan quizá por el momento más difícil que han experimentado como madres. Así mismo se verifica la madre pasa un tiempo de constante amenaza de la posible pérdida de su hijo, se despiertan fantasías primarias depresivas y penosas.

Esto lo podemos verificar en los discursos emitidos por las madres mediante las entrevistas:

*“A veces pienso que mi hija se me puede morir en cualquier momento, a menos cuando están que la hincan a cada rato para ponerle el tratamiento y le da todas esas reacciones, se me viene la idea que la muerte está a puertas, cuando el doctor no me informa nada, presiento que en cualquier momento mi hija se puede morir.” **July***

De igual manera en este discurso podemos ver que para las madres el tener un hijo con cáncer, significa la idea de la pérdida del mismo. Tal es así que es necesario mencionar que cuando una persona sufre de enfermedades crónicas: como el cáncer, este un momento de recepción de la marca de ser mortal, y es cuando la muerte toca el cuerpo e imprime su signo de cercanía<sup>67</sup>.

#### **4.2.- Miedo a la muerte del hijo**

El miedo a la muerte es un sentimiento universal, de asunto cultural y por lo tanto aprendido socialmente. Este sentimiento de miedo se hace presente cuando existe un declive en la salud de algún ser querido como lo es un hijo, ya sea por enfermedades como el cáncer<sup>69</sup>. Así también el temor a la muerte de un hijo suele ser tan intenso que puede generar depresión en la madre y es considerado como una verdadera tortura<sup>70</sup>. El miedo a la muerte es considerado como un miedo más natural y generalizado entre los seres humanos y sobre todo en las madres que tienen a sus hijos con cáncer y este se encuentra presente a lo largo de todo este proceso, generando en ellas ansiedad y obsesiones, que no la dejan tranquila y generan muchas veces depresión en la madre<sup>71</sup>.

La investigadora considera que el miedo a la muerte, es normal en toda persona, ya que por nuestra dimensión humana, es normal que se sienta ese temor, más aún cuando se trata de las personas que más se ama en este mundo. Por ende consideramos que es natural sentirlo, ya que frente a una enfermedad oncológica siempre está presente la amenaza de la posible pérdida de la persona que la padece.

Por ello resaltamos que toda la vida implica necesariamente la marca de ser mortal, y más aún tratándose de una enfermedad oncológica, la cual la

consideramos como una situación que aproxima vertiginosamente a una madre a la idea de la finitud del hijo, poniendo en contacto con su estado viviente de su hijo a ser perecedero. Así lo podemos verificar mediante los discursos de las madres entrevistadas:

*“...me dolía la cabeza no comía casi dos semanas, no tenía hambre porque yo sentía que mi hijo se iba a morir.” **Doris***

*“Siento un miedo tan grande cuando me pongo a pensar que mi hija se puede morir en cualquier momento, más aún cuando recibe su tratamiento y esta con todo el malestar y las reacciones del mismo.” **Tatiana***

De igual forma podemos ver que para las madres, en todo momento de la enfermedad está el miedo a la muerte y de igual manera este puede llegar a condicionar la vida de la madre de manera que llega a impedir que la viva plenamente y disfrute de lo que ella quiera.

A través de los discursos podemos percibir que a todas las madres les rodea el temor a la enfermedad y la muerte; pero no en esta ocasión no hablamos de la muerte de uno mismo sino de los seres que más se aman en la tierra que son los hijos. En todo momento el miedo a la muerte de su hijo embarga el corazón de la madre.



## CONSIDERACIONES FINALES

A continuación se presentaran algunas recomendaciones que surgieron a partir de la realización de la presente investigación y que resultan relevantes para futuras investigaciones, esperando contribuir a la investigación en las ciencias de enfermería y a mejorar el cuidado de enfermería enfocado en las madres que sufren por una enfermedad oncológica de sus hijos:

- El cáncer infantil más que una estadística, es una realidad que determina y que a su vez es determinada por una persona, por una familia, por un entorno. Involucran diferentes reacciones frente a la noticia de que un hijo padece de cáncer, estas reacciones son en primera instancia de una negación rotunda e incredulidad frente a dicha situación, y a partir de ello, la madre junto al resto de la familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico y tales implicaciones dibujan nuevos horizontes para la asistencia de enfermería ampliando su campo pero también su objeto de acción y relativizando el cuidado ofrecido convencionalmente.
- Las vivencias de cada madre frente a la enfermedad de sus hijos, es sentida o vivida de diferente manera, ya que sustentándonos en la teoría de Martha Rogers, consideramos a cada madre como un ser único e irrepetible. Teniendo en cuenta lo descrito es que resulta importante que los enfermeros se constituyan en auténticos educadores, transmisores de conocimientos y habilidades. Brindando una información completa y detallada sobre los cuidados que los

padres han de proporcionar a sus hijos, ayudándolos a adquirir conocimientos, actitudes y habilidades que de forma indirecta les permitirá hacer frente a la enfermedad; ya que consideramos que sus hijos se convierten en lo primordial en su vida, siendo ellos el motor y eje principal de sus vidas.

- Las madres que tienen un hijo con enfermedad oncológica, tienen necesidades y problemas que van más allá de la dimensión física y lo estrictamente médico, ante dicha situación surgen nuevas necesidades que únicamente son satisfechas cuando encuentran un refugio; Fé en Dios, viendo en la dimensión espiritual, una reconciliación con un ser superior que le permita encontrar una respuesta a todo el sufrimiento de su hijo y confían en él para aliviar sus dolencias.
- Las madres ante la enfermedad evolutiva de sus hijos y al ver el sufrimiento de ellos, con el transcurrir de tiempo y el proceso de la enfermedad llegan a comprender y a vivir un duelo anticipado, e inconscientemente empiezan a sentir una esperanza de que hay un nuevo amanecer luego de la pérdida de un ser amado. Considerando en todo momento que siempre está en ellas el temor de a la posible pérdida de sus hijos, pero por otro lado llegan a comprender la finitud del ser humano y es así que sienten a la muerte como inminente.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Castro, R. Cáncer Infantil. Revista Electronica.2005. Acceso el 30 de marzo de 2011. Disponible en: <http://www.todocancer.com/nr/rdonlyres/02e0c816-0875-4528-bbb8-0c900ad57a94/o/guiareducida.pdf>
2. Guerrero, A. Cáncer infantil- incidencias. 2006. Acceso el 05 de enero de 2010. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/ManualPed/DessPsicEsc.html>
3. Dra. Pérez, C. Jefa de pediatría del INEN. 2012. Acceso el 15 de febrero de 2011. Disponible en: [http://www.rpp.com.pe/2012-02-18-mas-de-600-casos-de-cancer-infantil-se-diagnostican-en-el-peru-noticia\\_452491.ht](http://www.rpp.com.pe/2012-02-18-mas-de-600-casos-de-cancer-infantil-se-diagnostican-en-el-peru-noticia_452491.ht)
4. American Cancer Society. Cancer Facts and Figures 2007. Citado en tesis de la UPCP- controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer (2008). [Versión Electrónica]. Disponible en: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
5. Datos estadísticos/ Departamento de oncología HNAAA, 2011. Chiclayo
6. Castillo, E. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). [Tesis]. California. 2004. Acceso el 30 de Marzo. Disponible en: <http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/02E0C816-0875-4528-BBB8-0C90AD57A94/og>
7. Moreira, L y Margaret, A. Ser Madre De Un Niño Con Cáncer: Construyendo La Relación. [Tesis]. California. 2006. Disponible en: [http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP\\_2\\_1X\\_Ninos\\_con\\_c%C3%A1ncer\\_enfrent%C3%A1ndose\\_al\\_diagn%C3%B3stico.asp](http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Ninos_con_c%C3%A1ncer_enfrent%C3%A1ndose_al_diagn%C3%B3stico.asp)
8. Varas Ponce, L. Sufrimiento y fe en Dios – Tesis: Vivencias de los padres de niños con Leucemia. Trujillo- Perú 2000
9. Marriner Ann, T y Raile, M. Modelos y teorías en enfermería. 5<sup>ta</sup> Ed. Elsevier Science. Madrid. 2003
10. López Ibor, J y López Ibor, A. El cuerpo y la corporalidad. 1<sup>o</sup> Ed. Ed. Gredos. México. 1994
11. Scharfetter, C. Introducción a la psicopatología general. 2da Ed. Ed. Morati. Madrid. 1998

12. Villarroya, O. Una hipótesis sobre cómo se siente, piensa y se comunica el cerebro. España. Rubes. 2002. En (revistaonline). Disponible en: [http://www.perceptnet.com, cien04-02htm](http://www.perceptnet.com/cien04-02htm)
13. Bohórquez, F. Comprendiendo el cáncer. El cine foro como vivencia formativa. Colombia. 2006. [revista online]. Disponible en: <http://facultadsalud.Unicauca.Edu.Co/FCS/2006/diciembre.pdf>
14. Worchel, S. Psicología Fundamentos y aplicaciones. 5ta Ed. Interamericana GrawHill. Madrid. 1988
15. Marín, S. El verdadero significado de una madre. (Acceso 20 Mayo). Disponible:<http://sandraupn.blogspot.com/2006/05/el-verdadero-significado-de-una-madre.html>
16. López Bernal, M. El desarrollo del niño de 4 a 12 años. Colección para padres y maestros Tomo II. 1º Ed. Ediciones Gamma. Colombia-Bogotá. 2003
17. Medellín, G. Atención primaria en salud. Crecimiento y desarrollo del ser humano. Tomo II: edad escolar – adolescencia. 1ºEd. Organización Panamericana de la Salud. Colombia. 1998
18. Meneghello, J. Pediatría. 5ta Ed. Médica Panamericana s.a. Argentina. 1997
19. American Cancer Society. Cancer Facts and Figures 2007. Disponible en: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
20. Organización Mundial de la salud. Organización Mundial de la Salud. WHO Global Info Base. [Versión Electrónica]. Disponible en: <http://www.who.int/es/>
21. Departamento de Epidemiología y Estadística del Cáncer 2012. Indicadores para Evaluar la Gestión Hospitalaria. Acceso 03 de diciembre 2013. Disponible en: [www.inen.sld.pe](http://www.inen.sld.pe)
22. Hernández Sampieri. R y otros. Metodología de la Investigación. 4ta Ed. México. Mc Graw Interamericana. 2006.
23. Martínez, M. Ciencia Y Arte en la Metodología Científica. 1ºEd. Trillas. México. 2004

24. Pólit, H. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ta Ed. Mc Graw – Hill Interamericana. México. 2000
25. Ludque Menga, A. Investigación en Educación- Traducido por la Dra.: Lucía Aranda. 3ra Ed. Brasil.Ed: Sao Pablo. 2004
26. Terrones Negrete, E. Técnicas de entrevista. 1era. Ed.AFA editores Importadores S.A .Lima- Perú. 1995
27. Pólit, H. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ta Ed. Mc Graw – Hill Interamericana. México. 2000
28. Sgreccia, E .Bioética Personalista: Principios y Orientaciones. I Congreso Internacional de Bioética Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo Chiclayo-Perú. 14-16 de Octubre de2008.
29. Polit, Dense, Hungler Bernadette. “Investigación Científica en Ciencias de la Salud”. 6ta edición. Edit Mc Graw-Hill interamericana. México. 2002.
30. Castillo E y Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). (Acceso 20 Mayo). Disponible en: [www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf](http://www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf).
31. Díaz López, P. arte y la ciencia del Cuidado : Como Afecta a los cuidadores la situación de enfermedad de un niño En: El arte y la ciencia del Cuidado.2002
32. Wodgate, R. Life is never the same: childhood cancer narratives. Cancer Infantil. (Acceso marzo 2007). Disponible en:[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list\\_uids=16441672&query\\_hl=1&itool=pubmed\\_docsum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=16441672&query_hl=1&itool=pubmed_docsum). Acceso marzo 29de 2007.
33. Pinto, N y Sánchez, B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad. Cuidado y práctica de enfermería - Facultad de Enfermería - Universidad Nacional de Colombia. 1ºEd. Bogotá.2000
34. Cabrejos C y González I. Experiencias vividas y necesidades de apoyo psicosociales y de capacitación desde la enfermería, expresadas por un grupo de cuidadores(as) de enfermos de cáncer, en estado terminal - Universidad El Bosque - Facultad de Enfermería. Bogotá, Colombia.

Disponible en:  
[http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen5/madres\\_cuidadoras\\_ninos\\_cancer.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf)

35. González Carrión, P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Revista Nurse Investigación* N° 16. 2005
36. Grau Rubio, C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. Universidad Autónoma de Barcelona. (Acceso el 10 de agosto de 2008). Disponible en: <http://dewey.uab.es/PMARQUES/dioe/impacto%20familia.pdf>
37. Muniain Lafaurie, M. Historias de vida de niños(as) con cáncer: construcción de significado y sentido. *Revista Colombiana de Enfermería*. Vol2. 2002
38. Bayes R. *Psicología y cáncer III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones)*. Sevilla. 2004.
39. Gómez Sancho Marcos. *Cuidados Paliativos: Atención Integral a enfermos terminales VOL I. 1era edición*. Italia. Icepss Editores. 1997
40. Quintana Medina, I. La falta de conciencia evitará el sentimiento de culpa y sin este viviríamos felices. [ Sitio Web][acceso 10 de septiembre del 2011] Disponible en: [http://caterina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/lco/dada\\_g\\_i/capitulo5.pdf](http://caterina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/dada_g_i/capitulo5.pdf)
41. Alizade, M. Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento del cáncer: Subsidios para el cuidado de enfermería. 2007. [acceso 13 de septiembre del 2009] Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es\\_v15n3a08.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es_v15n3a08.pdf)
42. García Madruga, J. *Conceptos y fundamentos de psicología*. 2da edición. Alianza. Madrid. 2005
43. Die- Trill, M. 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; 1993.
44. Solidoro, A. Apuntes de cancerología. Lima: Editorial HozloS.R.L. Citado en Citado en tesis de la UPCP: controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer. 2005. [VersiónElectrónica]. Disponible en: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
  45. Salas Arrambide, M. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. 2004
  46. Solidoro, A. (2005). Apuntes de cancerología. Lima: Editorial HozloS.R.L. Citado en Citado en tesis de la UPCP: controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer. [VersiónElectrónica]. Disponible en: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
  47. Brunner y Suddarth. Enfermería médico – quirúrgico. 9na Ed. McGraw – Hill Interamericana. México. 2002
  48. Definición de rol de madre - Qué es, Significado y Concepto <http://definicion.de/rol/#ixzz2LGktFBZJ>
  49. [http://www.librosaguilar.com/uploads/ficheros/libro/primeras paginas/200910/primeras-paginas-sentimiento-culpa.pdf](http://www.librosaguilar.com/uploads/ficheros/libro/primeras_paginas/200910/primeras-paginas-sentimiento-culpa.pdf)
  50. Gómez Ramírez, J. Facultad de Medicina - Universidad de Antioquia.
  51. El vínculo niño – equipo terapéutico. Su papel protector en enfermedades crónicas. Pediatría. 1997.
  52. Psicología de la infancia y la adolescencia. Buenos Aires, Editorial Médica
  53. Panamericana, 2000. Disponible en <http://www.udea.edu.co/portal/page/portal/bibliotecaSedesDependencias/unidadesAcademicas/FacultadMedicina/BibliotecaDiseno/Archivos/PublicacionesMedios/BoletinPrincipioActivo/34acompanamientoalnioenfermo>.
  54. Educación y desarrollo emocional del niño. 2ª ed. La Prensa Médica Mexicana. México, 1972
  55. Viviana Aliaga, M. Psicología y Espiritual@idad. Integrando psicología y espiritualidad en la terapia moderna. Acceso 30 junio 2012. Disponible en : [www.editorialalatre.com/articulo/202/integrando](http://www.editorialalatre.com/articulo/202/integrando)

56. Gómez Ramírez, J. La dimensión espiritual en los niños: su desarrollo y fortalecimiento. En Boletín de Crianza Humanizada, Universidad de Antioquia. . 2001. Recuperado el 11 de abril de 2011, de [http://www.udea.edu.co/portal/page/portal/bibliotecaSedesDependencias/unidadesAcademicas/FacultadMedicina/BibliotecaDiseno/Archivos/PublicacionesMedios/BoletinPrincipioActivo/46 la dimension espiritual en los ninos su desarrollo y fortalecimiento.pdf](http://www.udea.edu.co/portal/page/portal/bibliotecaSedesDependencias/unidadesAcademicas/FacultadMedicina/BibliotecaDiseno/Archivos/PublicacionesMedios/BoletinPrincipioActivo/46%20la%20dimension%20espiritual%20en%20los%20ninos%20su%20desarrollo%20y%20fortalecimiento.pdf)
57. <http://www.miriamortiz.es/TEXTOS/vEmocionesYEstadosdeAnimo.pdf>
58. Anselm Corbin, J. Apuntes de cancerología. Lima: Editorial Hozlo S.R.L. Citado en tesis de la UPCP: controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer. [Versión Electrónica]. Disponible en: [www.cancer.org](http://www.cancer.org)
59. Barahona Clemente, T. Calidad de vida y supervivencia. Entretodos. Pág. 10, 68-70; 1999
60. [http://www.enlacemexico.info/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3027:resignacion-definicion-concepto-y-significado&catid=86:invitado&Itemid=169](http://www.enlacemexico.info/index.php?option=com_content&view=article&id=3027:resignacion-definicion-concepto-y-significado&catid=86:invitado&Itemid=169)
61. Wojtyla, Karol. "Persona y acción". 1ra Edición. Editorial Biblioteca de autores cristianos. Italia. 1982
62. Dien Trill, M. El reto de enfrentarse a un cáncer infantil: Trastornos Psicológicos y Psiquiátricos más frecuentes y su tratamiento. Manual de Psicooncología Madrid: Nova Sidonia Oncología.
63. Carvajal, G. Adolecer: La aventura de una metamorfosis. Printing Service Network. Santafé de Bogotá. 1993.
64. Carvajal, G. Adolecer: La aventura de una metamorfosis. Santafé de Bogotá: Printing Service Network; 1993.
65. Clark, H. Ichinosse, C, Maseck- Bushey. Perez, K. Y otros. Peer support group for adolescents with chronic illness. Children's Health Care. Artículo de Ebsco Publisging. Pág. 21,4, 233-239; 1992



66. Valía Vera, JC. y Andrés Ibáñez, J. El dolor en los niños con cáncer. Entretodos. España. 2006
67. Alves Ortiz, M. García de Lima Regina. [ Sitio Web] Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento del cáncer: Subsidios para el cuidado de enfermería. 2007. [acceso 13 de septiembre del 2009] Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es\\_v15n3a08.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es_v15n3a08.pdf)
68. Díaz Asper, H. El cáncer infantil: Un corte radical en la vida familiar. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION
69. Arbizu, J. Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. Ed. Mc Grill Interamericana. México. 1999
70. Miedo Qué es, Significado Concepto <http://definicion.de/miedo/#ixzz2LGbzesAU>  
<http://www.librosaguilar.com/uploads/ficheros/libro/primeras-paginas/200910/primeras-paginas-sentimiento-culpa.pdf>
71. <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion10/capitulo164/capitulo164.htm>
72. [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S037041062007000100012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S037041062007000100012&script=sci_arttext)



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para protección de los derechos éticos de los participantes, que proporcionarán la información para la investigación titulada: **“VIVIENDO UN TIEMPO DE OSCURIDAD: CÁNCER DE UN HIJO”**. Se formaliza el siguiente consentimiento informado:

Yo \_\_\_\_\_ con N° de DNI \_\_\_\_\_, como informante de la investigación, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente, doy constancia de lo siguiente:

He sido informado(a) de manera verbal y escrita el día \_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año 2012, sobre los aspectos de la investigación.

Para que así conste, firmo, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna el presente documento y recibo un duplicado del mismo.

Nombre de la investigadora:

Nombre de la madre:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

DNI N°:

DNI N°:

CHICLAYO, PERU \_\_ de \_\_ del 2012



## ENTREVISTA

### “VIVIENDO UN TIEMPO DE OSCURIDAD: CÁNCER DE UN HIJO”.

#### I. Instrucciones:

La presente entrevista, es de carácter confidencial y anónimo, está dirigida a las madres de los niños que se encuentran con diagnóstico de cáncer. A continuación se presentan preguntas, que deberán ser contestadas según se solicite; se pide veracidad y colaboración.

Nº de encuesta:

Fecha: \_\_\_\_\_

Lugar: \_\_\_\_\_

SEUDONIMO: (Nombre inventado por la misma madre) \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

#### II. Datos Generales:

Edad:

Estado Civil:

Religión:

Grado de Instrucción:

#### Preguntas Orientadoras

1. ¿Cómo se sintió usted cuando le diagnosticaron la enfermedad a su hijo (a)?
2. ¿De que manera la enfermedad DE SU NIÑO ha cambiado su vida?

3. ¿Cómo se siente actualmente ante la situación que atraviesa su hijo (a)?

**Observaciones:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Muchas Gracias por su colaboración.**