



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE MEDICINA

**Disertación previa a la obtención del título de Médico
Cirujano**

**“IMPACTO PSICOEMOCIONAL EN MADRES DE NIÑOS
CON LEUCEMIA AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO Y
DURANTE SU TRATAMIENTO QUIMIOTERAPÉUTICO
EN SOLCA QUITO-ECUADOR PERIODO OCTUBRE-
NOVIEMBRE DE 2016”**

Autores:

**Andreina Lissette Andrade Gallardo
Carlos Alberto Suárez Carvajal**

Director:

Dr. José Sola Villena

Quito, Noviembre 2016

DEDICATORIA

Dedicado a todos los guerreros que sufren de cáncer porque, con su constante lucha, nos enseñan a valorar cada día de vida.

Andreina y Carlos

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

Dedicado, desde lo más profundo de mi corazón, a mis padres Martha y Pablo por su apoyo infinito y lucha constante, a mi hermana Gabriela, a mis queridos abuelitos que los llevo presentes en mi corazón y toda mi familia. Gratitud infinita con Dios y con la Virgen Santísima por permitirme lograr mi objetivo. A la PUCE y a cada uno de sus docentes por la formación impartida durante estos años de mi carrera, a mi Director de Tesis, Dr. José Sola, por su invaluable ayuda en el desarrollo de esta investigación. A mi gran y mejor amigo Carlos por su apoyo incondicional; tengo fe en que este es el primer trabajo de investigación de muchos que vendrán.

Andreina Andrade Gallardo

Dedico el presente trabajo de investigación a mis padres y hermanos que me han brindado su apoyo durante esta carrera. A cada uno de mis maestros por los conocimientos impartidos y al Dr. José Sola Villena, director de este trabajo de investigación, por su infinita ayuda. A mi gran amiga Andreina por su apoyo incondicional.

Carlos Suárez Carvajal

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|---|-----------|
| DEDICATORIA | 1 |
| AGRADECIMIENTOS | 2 |
| | |
| CAPÍTULO I | 10 |
| Introducción | 10 |
| | |
| CAPÍTULO II | 11 |
| MARCO TEÓRICO | 11 |
| ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA | 11 |
| 2.1 Generalidades..... | 11 |
| 2.2 Concepto del cáncer | 12 |
| 2.3 Alcances de la oncología pediátrica | 13 |
| 2.4 Epidemiología del cáncer infantil | 13 |
| 2.5 Particularidades del cáncer infantil | 16 |
| 2.6 Tipos de cáncer en la edad pediátrica..... | 17 |
| 2.6.1 Las leucemias | 17 |
| 2.6.2 Tumores del sistema nervioso central | 20 |
| 2.6.3 Linfomas | 21 |
| • <i>Linfoma Hodgkin (EH)</i> | 21 |
| • <i>Linfoma no Hodgkin (LNH)</i> | 23 |
| 2.8 Aspectos psíquicos del cáncer infantil e impacto en el niño | 26 |
| 2.9 Impacto en los padres | 30 |
| 3. Los pacientes oncopediátricos y el personal de salud | 34 |
| 3.1 Representaciones Sociales..... | 35 |
| La construcción de las representaciones sociales | 36 |
| | |
| CAPÍTULO III | 40 |
| MÉTODOS | 40 |
| 3.1 Problema de investigación | 40 |
| 3.2 OBJETIVOS: | 41 |
| 3.2.1 Objetivo general | 41 |
| 3.2.2 Objetivos específicos: | 41 |
| 3.3 Diseño | 42 |

| | |
|---|-----------|
| 3.4 Selección de informantes | 43 |
| 3.5 Recolección de información..... | 44 |
| CAPÍTULO IV | 45 |
| DESCRIPCIÓN DEL LUGAR | 45 |
| CAPÍTULO V..... | 46 |
| 5.1 RESULTADOS..... | 46 |
| PLAN DE ANÁLISIS..... | 48 |
| 5.2 Categorías y subcategorías..... | 48 |
| 5.3 Análisis de la información..... | 49 |
| 5.3.1 Sobre el lugar del diagnóstico | 51 |
| 5.3.2 Valoración del tratamiento quimioterapéutico recibido | 53 |
| 5.3.3 Caracterización de los sentimientos de las madres al momento del diagnóstico y durante su tratamiento | 56 |
| 5.3.4 Los efectos en la vida de las familias | 62 |
| 5.3.5 Atención del servicio de salud..... | 65 |
| CAPÍTULO VI..... | 70 |
| DISCUSIÓN..... | 70 |
| 6.1 Sobre los cambios en la vida | 70 |
| 6.2 Sobre los efectos del tratamiento quimioterapéutico | 72 |
| 6.3 Calidad de la atención del servicio de salud..... | 73 |
| 6.4 Sentimientos encontrados ante el diagnóstico y durante su tratamiento | 74 |
| CAPÍTULO VII..... | 77 |
| CONCLUSIONES..... | 77 |
| CAPÍTULO VIII..... | 83 |
| RECOMENDACIONES..... | 83 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:..... | 86 |
| ANEXOS | 91 |
| • Anexo 1 Encuesta..... | 91 |
| • Anexo 2 Formulario de consentimiento Informado | 92 |

INDICE DE TABLAS

| | |
|---|----|
| Tabla1. Categorías y Subcategorías..... | 48 |
| Tabla 2. Tabla Resumen..... | 50 |

INDICE DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1. Distribución del cáncer infantil en Quito..... | 14 |
| Figura 2. Tipos de cáncer más frecuentes en Ecuador..... | 15 |
| Cuadro explicativo de recolección de información..... | 44 |
| Mapa de representaciones Sociales..... | 50 |
| Modelo explicativo del impacto psicoemocional de madres de niños con leucemia..... | 69 |
| Grafico1. Mapa conceptual sobre el lugar del diagnóstico..... | 51 |
| Gráfico 2. Valoración del tratamiento quimioterapéutico recibido..... | 53 |
| Gráfico 3. Caracterización de los sentimientos de las madres al momento del diagnóstico y durante su tratamiento..... | 56 |
| Gráfico 4. Los efectos en la vida de las familias..... | 62 |
| Gráfico 5. Atención del servicio de Salud..... | 65 |

RESUMEN

El cáncer infantil ha adquirido mucha importancia en el ámbito de la pediatría, ya que constituye un grupo de experiencias diferentes a la de los adultos. Los efectos del cáncer y sus tratamientos en el cuerpo de un niño son distintos a los que se producen en el cuerpo de un adulto porque dicho diagnóstico puede ser considerado como un enfrentamiento con la muerte. En todo este proceso, la madre es quien afronta en una primera instancia la inesperada noticia; tras la cual experimenta varias sensaciones como el miedo, incredulidad, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo. Es decir, la familia y, sobre todo, la madre ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del niño enfermo crónico y su condición modificará la interrelación establecida entre todos los miembros del círculo familiar.

Esta investigación pretende conocer las representaciones sociales y emocionales que viven las madres y los familiares más cercanos a los niños con Leucemia, cuyo enfoque es el impacto psicoemocional que sufren tanto al momento de recibir la noticia del diagnóstico, como durante su tratamiento quimioterapéutico. Para el desarrollo de este estudio, se utilizó una metodología de investigación de carácter cualitativo. La muestra fue conformada por dieciocho madres de niños con Leucemia entre 1 y 10 años de edad. Se realizó una entrevista semiestructurada cada una de las madres tras haber obtenido un consentimiento informado de las mismas, donde se valoró el tiempo del diagnóstico, sentimientos presentes al momento de recibir la noticia y durante el tratamiento quimioterapéutico. El estudio tuvo un énfasis en el impacto que sufrió la madre a nivel emocional, social, cultural y económico, sin dejar de lado la relación con su núcleo familiar.

El análisis se realizó a través de un enfoque etnográfico, en el cual se encontraron datos altamente significativos en cuanto al ámbito emocional y laboral. En el primero, el sentimiento de culpabilidad fue el que se encontró más frecuente en las madres entrevistadas. Mientras que en el ámbito laboral, la mayoría de las madres abandonaron sus trabajos para dedicarse a tiempo completo al cuidado de sus hijos enfermos, lo que implicaba ser dependientes de sus cónyuges. Otro resultado es la reestructuración de la familia en cuanto a los roles y actividades que cumple cada miembro. Al dedicar el mayor tiempo posible a su hijo enfermo, la madre dejó de realizar varias de sus ocupaciones diarias y esto pudo causar conflictos con sus otros hijos.

Palabras clave: niños con cáncer, madres de niños con cáncer, oncopediatria, niños con leucemia.

ABSTRACT

The childhood cancer had acquired a lot of importance in the pediatrics arena; this is because it has its own experiences that from adults. For example, the cancer and its treatments have different effects in growing bodies that in adult's bodies, yet especially, because with a cancer diagnosis this last people can face death. Through this process it is the mother who faces at the very beginning with the unexpected news, felling, fear, disbelief, liability, sadness, anxiety and angriness. In other words, it is the family, especially the mother, who exercises a crucial role in the care of a chronically ill child. This pushes an impact that will modify the relationship between the different members of the family.

The scope of this investigation is to learn about the social and emotional burden that carries out the mothers and the siblings of a chronically cancer child when they received the diagnosis and through the treatment. For this we used a sample of eighteen mothers of child between 1 to 10 years old and applied qualitative methods. We made semi-structured individual's interviews in which we mainly assess: i) the time of the diagnosis; ii) the feelings that arouses at the time of received the news; and, iii) the feelings that arouses at the time of the cancer treatment. We especially analyzed the burden that has to carry the mother within the family and with regard an emotional, social, cultural and economic levels.

We addressed the analysis with an ethnographic point of view and we founded high coincidences especially in the emotional and labor area. Meanwhile, in the sentimental area the feeling of liability was the one that stood out in all the mothers interviewed. The answer in the labor area was that mostly all the mothers resigned or

leave work in order to take care of their ill child. This decision implies that they will depend on their spouses. Finally, another important result is that the family will have to restructure in regard the roles and activities of its members. This is because the mother will be mostly all the time with the ill child and this could provoke disagreements with other sons.

Key words: Cancer kids, mothers of cancer kids, oncopediatrics and leukemia kids

CAPÍTULO I

Introducción

La presente investigación es de tipo cualitativa con carácter etnográfico, cuyo enfoque es el impacto psicoemocional que sufren los miembros del círculo familiar de niños con Leucemia. La importancia de este estudio radica en que actualmente, el Ecuador no cuenta con un programa de atención integral a los padres de niños oncológicos. Por lo cual, se ha tomado como objeto de investigación a las representaciones sociales y culturales que viven las madres y familiares cercanos de los niños que padecen Leucemia en del Hospital SOLCA de Quito. El estudio enfatiza en el análisis de dos momentos; el primero, cuando la familia conocen el diagnóstico y el segundo que se presenta cuando el niño está pasando por un tratamiento quimioterapéutico.

El trabajo presenta los siguientes capítulos:

- Capítulo I: Breve introducción del tema de investigación y su importancia.
- Capítulo II: Presentación de los aspectos teóricos de la oncología pediátrica y se da una definición operativa para la investigación.
- Capítulo III: Exposición de la metodología utilizada en el presente trabajo.
- Capítulo IV: Caracterización del lugar de estudio y explicación de por qué se eligió el mismo para el desarrollo del estudio.
- Capítulo V: Análisis etnográfico de acuerdo a los objetivos específicos planteados para la presente investigación.
- Capítulo VI: Discusión.
- Capítulo VII y VIII: Conclusiones y Recomendaciones.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

2.1 Generalidades

El cáncer en la edad pediátrica actualmente es considerado como una enfermedad crónica y un problema de salud pública. Existen varios tipos de cáncer, cada uno con su propio nombre, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. La Leucemia es el cáncer más común en la edad pediátrica y corresponde al grupo de cánceres de tipo hematológico, seguido por los tumores cerebrales y linfomas. El tratamiento del cáncer infantil es uno de los éxitos más extraordinarios de la medicina actual, gracias a las técnicas diagnósticas y terapéuticas para controlar la enfermedad. Sin embargo, la complejidad del tratamiento supone grandes exigencias para el paciente y su familia. Los padres son el eje principal del proceso de atención de la enfermedad y partícipes de todas las fases de la misma: diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

La noticia del padecimiento de cáncer de uno de los miembros de la familia produce una sensación catastrófica. El dolor y la vulnerabilidad alteran la estabilidad familiar y la carga emocional puede provocar en las madres un trastorno psicológico temporal (Amarís Macías, Madariaga Orozco, Valle Amarís, & Zambrano, 2013). Es preciso tomar en cuenta que el diagnóstico y tratamiento oncológico requiere una reorganización familiar. Esto se debe al inicio de una nueva etapa en la que el eje central es la enfermedad crónica y se caracteriza por la repartición del poder, donde la

madre adopta el rol de cuidadora principal creando una relación simbiótica con el hijo enfermo. En algunas ocasiones, el padre se refugia en el trabajo lo cual provoca distanciamiento de los otros miembros de la familia, en este caso, con los demás hijos.

La relación de la madre con el hijo enfermo se fortalece y la sobreprotección se hace evidente. A partir de que su hijo es diagnosticado con cáncer, a las madres les surgen varias interrogantes como: ¿quién dará tratamiento a mi hijo?, ¿mi hijo se sanará?, ¿qué significa esto para nuestra familia?, entre otras. Por esta situación de incertidumbre y preocupación es que las madres renuncian a sus trabajos o, en el mejor de los casos, buscan trabajos a medio tiempo. Dentro del núcleo familiar, la madre tiene una imagen de figura de poder, aunque por otro lado también es percibida como una mujer frágil y sensible en cuanto se refiere a sus hijos. Considerando el rol que deben asumir las madres de los niños oncológicos, el presente estudio se enfocará en ellas, ya que son consideradas como sujetos activos durante el proceso de enfermedad.

2.2 Concepto del cáncer

Conceptualizar la palabra cáncer es un proceso subjetivo que depende de las diversas posturas y complejidades que la cultura y sus individuos plantean alrededor de esta palabra. También es preciso considerar el impacto que provoca el hecho de escucharla, ya que muchas veces las personas asocian esta palabra como un equivalente a la muerte. El término cáncer proviene del griego *karkinoma* equivalente al latín cáncer a la que se entiende como una enfermedad heterogénea que engloba diferentes causas, tratamientos y pronósticos (American Cancer Society, 2016).

El cáncer está incluido dentro de la lista de enfermedades catastróficas, a las cuales el Ministerio de Salud Pública del Ecuador define como “*aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación .Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras*”.

2.3 Alcances de la oncología pediátrica

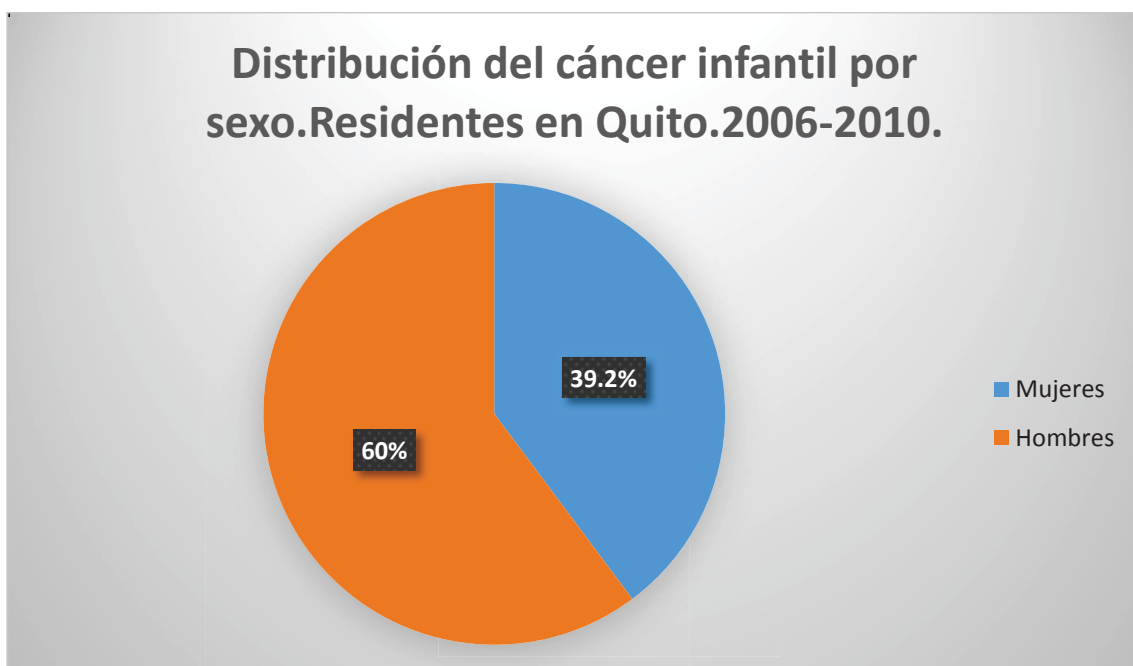
La oncología pediátrica es la especialidad médica que estudia y trata las neoplasias, tumores benignos y malignos de los niños. El cáncer tiene cada vez más importancia en el ámbito de la pediatría debido a que las reacciones de esta enfermedad en los niños pueden ser distintas a las de los adultos. Años atrás, el cáncer era considerado como una rareza; para ese entonces, las enfermedades infecciosas, las gastroenteritis acompañadas de deshidratación, las enfermedades de las vías respiratorias, la patología neonatal etc., ocupaban los primeros puestos como causa de muerte infantil. En los países desarrollados, la implementación de servicios básicos ha logrado disminuir la tasa de mortalidad al tratar las causas anteriormente mencionadas.

2.4 Epidemiología del cáncer infantil

Los tumores son la segunda causa de muerte infantil, mientras que los accidentes ocupan el primer puesto. A pesar de estar en el segundo lugar en cuanto a razones de mortalidad se refiere, el Instituto Nacional del Cáncer (NIH) precisa que el cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia y en la adolescencia a partir del

año de vida. En Europa, uno de cada 500 a 600 niños desarrollará algún tipo de cáncer antes de los 15 años de edad. La incidencia en España es de 1100 casos nuevos al año (Huerta, 2014). El cáncer infantil tiene mayor incidencia en los niños que en las niñas; a continuación, se muestran algunos datos referentes al tema de interés en el siguiente gráfico:

FIGURA 1

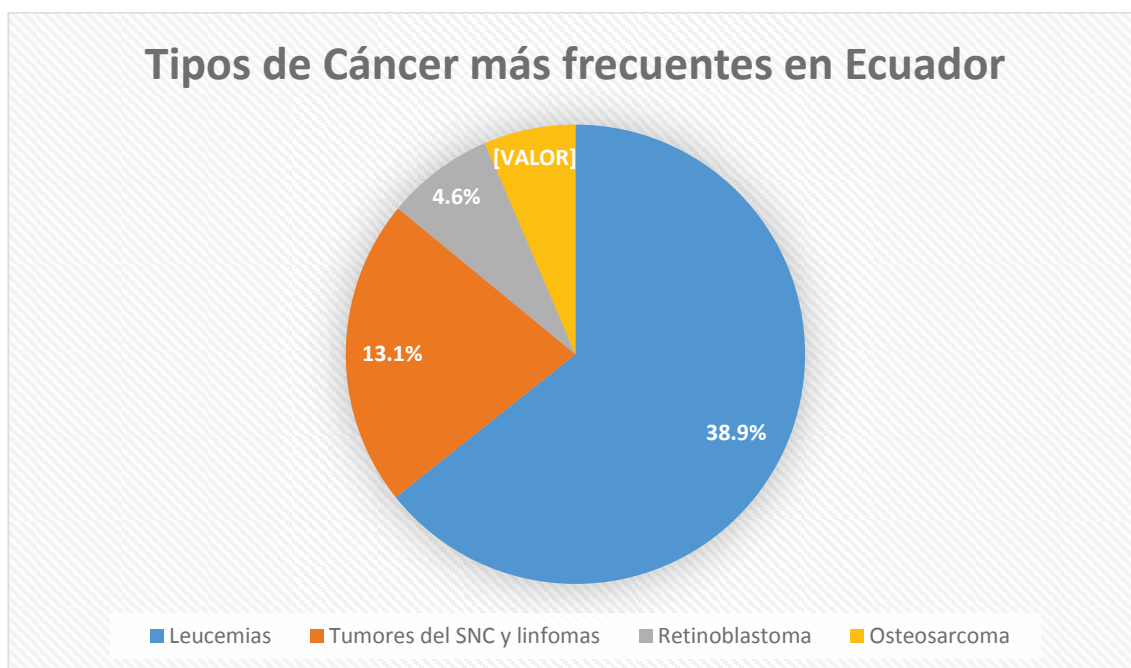


Fuente: Registro Nacional de Tumores SOLCA Quito.

El pronóstico, la distribución histológica y la localización de los tumores pediátricos son diferentes a los de los adultos. En los Estados Unidos, los tumores pediátricos más frecuentes constituyen las neoplasias linfohematopoyéticas, es decir, la Leucemia Linfoblástica aguda. Estadísticamente, esta enfermedad corresponde a un 40%, los tumores del sistema nervioso central aproximadamente a un 30% y los tumores embrionarios y los sarcomas alrededor del 10%.

En el Ecuador, las Leucemias ocupan el primer lugar con un 38,9%, de las cuales la más prevalente es la Leucemia Linfoide Aguda que la Mieloide. La incidencia de esta es mayor en niños que en niñas, exceptuando las edades entre 0-4 años donde las tasas más altas son en niñas que en niños. Seguidos por tumores del sistema Nervioso Central y por los Linfomas, que representa el 13.1% de los cánceres infantiles, ocupando el cuarto lugar el Retinoblastoma con un 4.6%, luego el Osteosarcoma 3,9% y, en sexto, lugar los tumores renales con un 3.4%.

FIGURA 2



Fuente: Proyecto Mi niño ante todo Source: My child matters Project

La Sociedad de Lucha contra el Cáncer SOLCA Núcleo de Quito en su revista menciona que, globalmente, el número de casos nuevos de Leucemia en la infancia va en aumento. Mientras que la Revista del Hospital Clínico Universitario de Valencia-España afirma que la mortalidad ha disminuido debido a que el tratamiento del cáncer

infantil ha mejorado de forma significativa en los últimos 25 años. El medio de comunicación hace una referencia a las tasas globales de curación en España, las mismas que oscilan entre el 20-30% a finales de los 70 y, actualmente, van por encima del 75%. En el Ecuador, la Leucemia Linfoblástica Aguda pasó de ser una enfermedad incurable en los años 60 a tener, actualmente, una tasa de curación superior al 80%. SOLCA reporta, en el año 2010, que las ciudades con mayor número de casos de cáncer infantil en el Ecuador son: Quito, Cuenca, Manabí y Loja. (Eguiguren, Sanchez. 2010)

2.5 Particularidades del cáncer infantil

Como punto de partida, es preciso tomar en cuenta que el paciente es un niño y hacer un enfoque hacia el objetivo de la Oncología Pediátrica. Este último no solo se enfoca en la curación, sino también en procurar que el niño llegue a ser un adulto sano sin secuelas físicas, emocionales ni sociales. El mencionado objetivo es también aplicable para el círculo familiar del paciente. Debido a su edad y su vulnerabilidad, los pacientes infantiles requieren de un cuidador primario que, en la mayoría de los casos, es la madre. Por esta relación de dependencia que crea el paciente con su cuidador, es importante tomar en cuenta la condición emocional de su círculo social más cercano, ya que estas son las que lo acompañan durante todo el tratamiento quimioterapéutico.

El cáncer en la edad pediátrica es distinto al del adulto, no solo en el aspecto biomédico, sino también en lo psicoemocional. Este se debe a que el niño no comprende la magnitud de su enfermedad y desconoce lo que está sucediendo con su cuerpo. Además, los niños en los diferentes tipos de cáncer tienen mayor tasa de respuesta al

tratamiento en comparación con los pacientes adultos. En estos últimos, los tipos de cáncer más frecuentes son de Vejiga, Seno, Colon y Recto, Endometrio, Leucemias y Pulmón. Mientras que, en los niños, los tipos de cáncer más frecuentes son las Leucemias, Linfomas y tumores del sistema nervioso central. (Instituto Nacional del Cáncer, 2012).

2.6 Tipos de cáncer en la edad pediátrica

Los tipos de cánceres más frecuentes en la edad pediátrica son:

2.6.1 Las leucemias

Se pueden definir como un grupo de enfermedades malignas. En estas, los trastornos genéticos de una determinada célula hematopoyética dan lugar a una proliferación clonal no regulada de células. La progenie de estas células muestra una ventaja de crecimiento sobre los elementos celulares normales debido a su mayor velocidad de proliferación. Existen dos tipos de Leucemia que son:

- ***Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)***: es una enfermedad de niños pequeños con una incidencia máxima entre los 2 y 5 años de edad. Fue el primer cáncer diseminado que se mostró curable. Su etiología se desconoce en casi todos los casos, aunque se ha demostrado que está relacionada a varios factores genéticos, entre ellos el Síndrome de Down, Turner, Klinefelter etc. También, ha sido relacionada con factores ambientales como la radiación ionizante intrauterina, fármacos y edad avanzada de la madre.

Las manifestaciones clínicas suelen presentarse de manera inespecífica y de forma rápida, con frecuencia, se presenta la anorexia, fatiga, irritabilidad, febrícula intermitente. A menudo, los niños refieren enfermedad de las vías respiratorias altas en los primeros o dos meses previos a la manifestación de los síntomas. Muchos de los pacientes presentan dolor óseo que puede llegar a ser intenso y a despertarlo durante las noches. A medida que avanza la enfermedad, se presentan síntomas como palidez, fatiga, aparición de hematomas o epistaxis y fiebre que puede deberse a la presencia de una infección. La naturaleza proliferativa de esta enfermedad pone en manifiesto a adenopatías, esplenomegalia y hepatomegalia. Del mismo modo, quienes la padecen suelen presentar dificultad respiratoria.

Los subtipos de la LLA son LLA Pre-B, de Linfocitos B, LLA General. La LLA de células Pre-B primitivas es el inmunofenotipo más frecuente con un inicio entre 1-10 años de edad. Se debe sospechar la presencia de Leucemia cuando el paciente presente en un análisis de sangre anemia, trombocitopenia y un recuento leucocitario menor a 10.000 u/l. Para confirmar el diagnóstico, se debe realizar un aspirado medular o una biopsia. La LLA se diagnostica cuando más del 25% de las células medulares corresponden a una población homogénea de Linfoblastos, tras la estadificación que se realiza a través de un estudio del Líquido Cefalorraquídeo. Cuando se identifiquen Linfoblastos y Leucocitos en un número mayor al normal en el LCR, se tratará de una infiltración al Sistema Nervioso Central a causa de la Leucemia.

Existen tres factores importantes para definir el pronóstico ante esta enfermedad que son: la edad en el momento del diagnóstico, el recuento inicial de leucocitos y la velocidad de la respuesta al tratamiento. La base del tratamiento se fundamenta en la quimioterapia. El pronóstico es bueno con tasas de supervivencia del 80% a los 5 años del diagnóstico. En contrapunto, las variables que influyen de forma negativa al pronóstico de vida son: la edad inferior a un año o superior a 10 años al momento del diagnóstico, un recuento leucocitario mayor a 100.000 u/l o una respuesta lenta al tratamiento inicial.

- ***Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA):*** Esta se presenta, principalmente, en adultos y en lactantes menores de un año. La LMA es menos frecuente y representa solo del 15% al 20 % de las Leucemias en los niños. Se produce a partir de una de una célula progenitora mutante única que conserva la capacidad de proliferar, pero ha perdido la capacidad de diferenciarse y madurar. La enfermedad se origina en el tejido hematopoyético de la médula ósea y es una proliferación anormal de células blásticas.

La Leucemia Mieloblástica Aguda se clasifica, de acuerdo al sistema Franco-Americano-Británica (FAB), en 7 subtipos:

- M1 (LMA sin maduración)
- M2 (LMA con maduración)
- M3 (Leucemia Promieloblástica Aguda)
- M4 (Leucemia Mielomonocítica Aguda)
- M5 (Leucemia Monocítica Aguda)
- M6 (Eritroleucemia)
- M7 (Leucemia Megacariocítica aguda).

Entre las manifestaciones clínicas que se presenta a partir de esta enfermedad están la presencia de nódulos subcutáneos o lesiones aframbuesadas, palidez, fatiga o debilidad por la anemia. También se pueden dar hemorragias y equimosis debido a la presencia de trombocitopenia y hasta dolor de los huesos, que no es tan común como en la Leucemia Linfoblástica Aguda.

El 50% de los pacientes con Leucemia Mieloblástica Aguda presenta hepatoesplenomegalia y linfadenopatía. El diagnóstico se encuentra dado por el estudio del aspirado medular y la biopsia de médula ósea donde se halla una médula hipercelular constituida de células anormales. La quimioterapia es el tratamiento de elección ante tal cuadro clínico consiguiendo una remisión del 80% de los pacientes. Se conoce que hasta un 10% de los pacientes fallecen por infección o hemorragias tras padecer esta enfermedad. (Kliegman, R.2008)

2.6.2 Tumores del sistema nervioso central

Los tumores que se presentan dentro del sistema nervioso central conforman un grupo heterogéneo de enfermedades que constituyen la segunda neoplasia maligna más frecuente en niños y adolescentes. La tasa de mortalidad oscila alrededor del 45%. Su etiología no está bien establecida; el Meduloblastoma y el Ependimoma constituyen el 5% y existen también reportes que sostienen que son de origen hereditario. La incidencia es mayor en lactantes y en niños menores de 7 años. Las manifestaciones clínicas dependerán de la localización del tumor y de la edad del niño.

Los signos y síntomas están relacionados con la obstrucción del drenaje del líquido cefalorraquídeo (LCR) lo que produce hipertensión intracraneal o disfunción cerebral. El paciente puede presentar náuseas, vómitos y cefalea si el tumor se localiza en la línea media. Los tumores supratentoriales suelen causar con más frecuencia deficiencias focales, tales como debilidad motora, cambios sensitivos, problemas de lenguaje, convulsiones y alteraciones de los reflejos. El diagnóstico representa una urgencia y la prueba radiológica principal es la Resonancia Magnética. Su tratamiento implica la extirpación quirúrgica del tumor en conjunto con sesión de radioterapia y quimioterapia. (Gómez-Útero Fuentes, Navarro Expósito, López González, Lamarca Lete, & Álvarez-Mon Soto, 2013)

2.6.3 Linfomas

Los linfomas representan el tercer tipo de cáncer más frecuente en los niños y tienen dos tipos: Enfermedad de Hodgkin (EH) y el Linfoma no Hodgkin (LNH).

- ***Linfoma Hodgkin (EH):*** Es un proceso maligno del Sistema Linforeticular que provoca el 6% de los tumores infantiles. En esta enfermedad, a las células cancerosas se las denomina *Reed Sternberg* (de acuerdo a los apellidos de los médicos que la descubrieron) y son un tipo anormal de linfocitos B. Existen algunos factores que predisponen a obtener esta enfermedad como son: el virus del Epstein-Barr, antecedentes familiares o personas con VIH.

La Enfermedad de Hodgkin tiene 4 subtipos que son:

- EH con esclerosis nodular: es el tipo más común en países en vía de desarrollo y representa del 60% al 80% de los casos. Se presenta con mayor frecuencia en adolescentes y adultos jóvenes. Esta enfermedad tiende a originarse en los ganglios linfáticos del cuello o tórax.
- EH con celularidad Mixta: se presenta en adultos de edad avanzada, tiene una incidencia entre el 15% y 30%. Se presenta con mayor frecuencia en los ganglios de la mitad superior del cuerpo.
- EH con predominio linfocitario: representa el 5% de los casos de esta enfermedad y es una variante muy rara.
- EH con depleción linfocitaria: representa menos del 1% de los casos y presenta en personas de edad avanzada. La enfermedad afecta a los ganglios linfáticos del abdomen, el bazo, hígado y la médula ósea.

Dentro de los signos que presenta la Enfermedad de Hodgkin está la presencia de un ganglio linfático agrandado debajo del brazo o en la ingle. Por lo general este ganglio no produce ningún dolor en el paciente, pero puede tornarse doloroso luego de la ingesta de alcohol. Los síntomas de mayor importancia son: fiebre constante o intermitente sin presencia de ninguna infección, sudoración nocturna, pérdida de al menos 10% del peso del cuerpo durante 6 meses, sensación de cansancio o picazón en la piel. El diagnóstico debe incluir una historia clínica detallada, posterior a esto, si continúan las adenopatías persistentes es importante realizar una radiografía de tórax para identificar posibles masas mediastínicas.

A partir de los resultados de la radiografía, se puede usar una TAC o RM para evaluar la extensión de la masa. El Gold Estándar es la Biopsia del Ganglio y, en el mejor de los casos, el empleo de inmunohistoquímica para identificar proteínas como CD15 y CD30, las mismas que están presentes en la superficie de las células Reed Sternberg. El tratamiento de esta enfermedad incluye sesiones combinadas de radioterapia y quimioterapia. El pronóstico es bueno y los pacientes tienen una supervivencia global del 80% al 95% a los 5 años. (American Cancer Society, 2016)

- ***Linfoma no Hodgkin (LNH):*** Esta enfermedad es la responsable del 60% de todos los linfomas en niños y adolescentes. Además, representa del 8% al 10% de todas las neoplasias en niños entre 5 y 19 años de edad. La mayoría de los LNH en la infancia tienen un comportamiento clínico agresivo comparado con el de los adultos. Esta enfermedad presenta manifestaciones clínicas como la afectación digestiva, del SNC y de la médula ósea. Este tipo de cáncer aumenta rápidamente y no produce dolor. El tratamiento de la enfermedad está dirigido hacia la radioterapia y quimioterapia.

El pronóstico de vida es excelente en pacientes jóvenes con Linfoma no Hodgking. Varios estudios reportan que la atención de enfermería al niño oncológico es un reto ya que consiste en elaborar un plan de cuidados integrales e individualizarlos. El plan debe estar estructurado en función de las necesidades que se presenten a corto, mediano y largo plazo para el niño y su familia con el objetivo de conseguir adherencia al tratamiento y por ende una recuperación óptima. (Palacio & Molina, 2014)

2.7 Tratamiento y las secuelas del cáncer infantil

El tratamiento del cáncer infantil ha tenido excelentes e innovadores avances. Este panorama ha conseguido que la tasa de curación de los niños a los 5 años del diagnóstico sobrepase el 80%. La quimioterapia es uno de los avances médicos más eficaces que existen en la actualidad para contrarrestar al cáncer, la cual tuvo sus inicios a mitad del siglo pasado. Esta consiste en una modalidad terapéutica para el tratamiento del cáncer, que engloba una gran cantidad de fármacos. Este tratamiento tiene como objetivo la detención y destrucción de la replicación de las células malignas y, a su vez, lograr la reducción de la enfermedad. (Asociación Española Contra el Cáncer)

La quimioterapia puede actuar de dos formas: primero, como terapia curativa, cuyo el objetivo es la remisión de la enfermedad y, segundo, como terapia paliativa. En esta última, el objetivo del tratamiento es mejorar la calidad de vida del paciente controlando los síntomas producidos por la enfermedad. A pesar de ser una modalidad terapéutica, la quimioterapia también tiene su parte negativa. Esto se debe a que los fármacos antineoplásicos actúan sobre todo el organismo. Es decir, sus efectos se producen tanto sobre las células malignas como sobre las células sanas. (Asociación Española Contra el Cáncer)

Cada tipo de neoplasia tiene una determinada sensibilidad a ciertos fármacos. En el caso de la Quimioterapia usada en el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda, se emplean medicamentos que incluyen: Vincristina, Doxorubicina, Daunorubicina, Citarabina, L-asparaginasa, Dexameasona, Metrotexate, entre otros. Estos fármacos son empleados en ciclos de acuerdo con cada periodo de descanso. Estas

pausas le permiten al paciente que se recupere y que sus defensas vuelvan a estar en los valores normales para iniciar un nuevo ciclo. (American Cancer Society)

En cuanto se refiere al aspecto psicoemocional, la adaptación a la quimioterapia es un proceso que experimentarán los pacientes de diferente manera. Su asimilación va a depender de varios factores, entre ellos el tipo de cáncer, el estadiaje o las redes de apoyo con las que cuente el paciente. Generalmente, la posibilidad de continuar con las actividades cotidianas va a ser determinada por los efectos secundarios que se produzcan tras el tratamiento. Esto también ocasionará un impacto psicoemocional en el paciente y su entorno social más cercano. La reacción de los niños es distinta a la de los adultos y esto se debe a distintas causas. En muchas ocasiones, el menor no entiende lo que el médico trata de explicarle o, posiblemente, este nunca haya sido sometido a ningún tipo de tratamiento invasivo; lo cual hace que el niño adopte una conducta negativa que se vea reflejada, a su vez, en una recuperación lenta.

Un estudio realizado en la Universidad de Murcia-España afirma que al momento de indicar el tratamiento y sus opciones es importante tener una transmisión oral efectiva entre el médico y el paciente pediátrico. Esto requiere que el profesional de la salud de explicaciones largas y también se abstenga de dar información en corto tiempo. Además, debe ser muy consciente de que se dirige a un niño y no al adulto, como medida didáctica puede usar ejemplificaciones y, finalmente, el médico debe cerciorarse de la cantidad de información que ha sido retenida por el infante (Ortigosa, Xavier Méndez, & Riquelme, 2009). Los tratamientos del cáncer son largos, costosos, agresivos, desfigurativos y sus secuelas son, en muchas ocasiones, lo que marca para

siempre la vida del paciente. Entre los efectos comunes a largo plazo ocasionados por las quimioterapias están: (Grau, 2002)

- Disfunciones neurológicas relacionadas con las dificultades en el aprendizaje.
- Desfiguración física como la caída del cabello, pérdida de peso o como en el Osteosarcoma, la amputación que implica una desfiguración permanente. Es por ello que el niño debe mantener su autoestima y un buen concepto de sí mismo a pesar de los cambios que sufra su cuerpo tras la aplicación de este tratamiento.
 - Deficiencias inmunológicas y retraso en el desarrollo sexual.

2.8 Aspectos psíquicos del cáncer infantil e impacto en el niño

El niño al que se le diagnostica cáncer presentará una serie de emociones: ansiedad, miedo, ira, soledad, depresión, falta de atención y demás. La edad del niño y su nivel de desarrollo van a determinar el impacto psicoemocional que presente ante la noticia y las medidas que empleará para afrontar su enfermedad. En oncología infantil, se diferencia entre el dolor producido por la propia enfermedad y el dolor causado por los procedimientos de diagnóstico o el tratamiento médico, es por este último que los infantes presentan oposición, negación o poca colaboración con el cuerpo sanitario; lo que provoca también la falta de adherencia al tratamiento. (Lizasoáin, Ochoa, 2016)

Los niños presentan diferentes reacciones ante la noticia y estas dependen de su edad. Es importante mencionar que a la edad de 5 años ya son conscientes de su

enfermedad aunque nadie se los haya comunicado; esto se debe a las sensaciones y comportamientos que ven en sus padres. Los niños más pequeños tienen preocupación por el dolor, sienten miedo por la idea de separarse de sus progenitores y por el entorno desconocido durante las hospitalizaciones. Mientras que los mayores tienen sentimientos de soledad, ya que la enfermedad les impide realizar varias de sus actividades cotidianas o mantener su autonomía. En estos pacientes oncológicos, el miedo a la muerte es inminente y presentan un nivel de estrés alto, ocasionado por las variaciones que puede sufrir su cuerpo a causa de su enfermedad.

La ansiedad, falta de sueño y la depresión son reacciones frecuentes de un niño oncológico. Esta última puede presentarse acompañado de otras actitudes como irritabilidad, aislamiento o falta de interés por las actividades diarias. Estas manifestaciones de carácter emocional tienen sus efectos también en los padres y en el personal de salud. Tanto los médicos, como la familia del paciente deben tomar las medidas necesarias para poder reconstruir el estado emocional del niño.(Méndez, X., Orgilés, M., López, S. & Espada, 2004). Las reacciones del niño enfermo con cáncer no solo se debe a su estado de salud, sino también a las diversas situaciones que debe afrontar, tales como:

a) **Hospitalización:** Es un proceso de desintegración o de ruptura que experimenta el niño. Esto también representa un cambio brusco de ambiente donde sus amigos y la profesora, la plastilina y los lápices de colores serán reemplazados por médicos, enfermeras, inyecciones, sueros, batas blancas y palabras incomprensibles; es decir, se

trasladará a un ambiente hostil e incómodo. Varios estudios, entre ellos los de González y Lafaurie, mencionan que el cáncer infantil genera un alto impacto en la vida de los niños y sus familias.

El extraer a un niño de su hogar hacia un ambiente hostil totalmente desconocido para él provoca un conjunto de cambios diversos. La hospitalización es percibida por los niños como una experiencia traumática, tanto para el paciente oncológico como para su familia.(González, 2005) (Lafaurie et al., 2002). En un estudio realizado en Valencia-España, una profesora de niños oncológicos presenta cómo fue la experiencia de hospitalización narrada desde la perspectiva de uno de sus alumnos:

Os voy a contar mi historia: de cómo un día me ingresaron y dejé el colegio; del abandono, de la soledad, del desconocimiento, la rabia, la pena; de las transformaciones, hasta de las caras de mis padres; de las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de otras formas diferentes de hablar, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes; del dolor, de la desorientación, etc.

(Grau, 2002)

Los niños que muestran mayores alteraciones psicoemocionales ante la enfermedad y al ser hospitalizado son: los que tienen entre 4 meses y 6 años de edad, los que son hospitalizados por primera vez, los que han tenido experiencias negativas en una casa de salud y los niños que han sido sometidos a intervenciones quirúrgicas.

La separación de la madre constituye uno de los factores de riesgo más importantes para el niño hospitalizado. Esto se debe a que el infante adopta conductas distintas, en la mayoría de veces negativas, con la finalidad de llamar la atención y

volver a tener el vínculo con su madre. El estrés del padre también afecta al niño en la hospitalización debido a la sobreprotección y a la baja tolerancia a las frustraciones y conflictos familiares. La duración de la estancia hospitalaria es muy importante ya que, si dura más de una semana, aumenta las alteraciones conductuales. La restricción de las visitas en algunas casas de salud también aporta negativamente a la adaptación del niño al ambiente hospitalario. (Lizasoáin, Ochoa, 2003)

b) **Trastornos psicológicos:** al igual que sus padres, el niño también se pregunta ¿por qué yo?, los pacientes, muchas veces, presentan sentimientos de negación y culpan a sus padres por lo que están pasando. Es por ello que se les debe dar la información suficiente y aclararles sus dudas. El médico es quien debe explicarle al niño sobre su estado de salud de la forma más clara posible y en un lenguaje comprensible para la edad de su paciente. De acuerdo al pronóstico y al diagnóstico, el profesional también debe brindarles esperanza y procurar que el niño no pierda su autonomía.

c) **Problemas Sociales:** además, de alejarse de su círculo familiar, uno de los problemas de carácter social al que se enfrentan los niños es el abandono de la escuela.

La Sociedad Americana del Cáncer menciona que:

Los niños en edad escolar deben asistir a la escuela tanto como sea posible. Esto les puede ayudar a mantener un sentido de rutina diaria y mantener a sus amigos informados sobre lo que acontece. Los amigos pueden ser una gran fuente de apoyo.

(American Cancer Society)

Es muy importante que el vínculo con el maestro de la escuela se mantenga mediante visitas de este al centro hospitalario. Es importante también que en lo posible,

el niño haga las tareas que no impliquen mucho esfuerzo ni mental, ni físico. Esto tiene como finalidad primordial que el niño sienta que, una vez dada el alta, podrá retomar sus labores escolares con normalidad. Son varias las funciones que el niño hospitalizado puede cumplir con la finalidad de que no rompan su lazo con la actividad escolar por ejemplo (Méndez, X., Orgilés, M., López, S. & Espada, 2004):

- Evitar la pérdida del hábito intelectual y del esfuerzo personal.
- La compensación, por parte de los padres, de las lagunas que existan en el niño a nivel de aprendizaje mientras se encuentra hospitalizado.
- Evitar el aburrimiento con actividades de acuerdo a la edad de cada paciente.
- Tratar de que el niño socialice y aprenda a interactuar con otros pacientes.

2.9 Impacto en los padres

La Sociedad Americana del Cáncer señala que ninguno de los padres está preparado para recibir la noticia de que su hijo es diagnosticado con cáncer. Esto no solo afecta al núcleo íntimo del paciente, sino a la familia completa. (American Cancer Society., 2016). Además de que este es un diagnóstico difícil de asimilar, provoca una ruptura emocional en el círculo familiar, ya que esta enfermedad representa una amenaza de muerte. Los padres experimentan varias sensaciones, como el dolor y hasta impotencia frente a tal enfermedad. El hecho puede afectar a la estabilidad de la familia, especialmente, en el ámbito emocional. Las madres y los familiares cercanos se vuelven vulnerables ante la situación y pueden sufrir un trastorno psicológico temporal.

Las personas en crisis, con frecuencia, presentan síntomas como ansiedad, desamparo, confusión, cansancio, síntomas físicos y desorganización en sus relaciones y actividades familiares, laborales o sociales. Estos conflictos suelen resolverse de forma positiva o negativa en un lapso aproximado de 4 a 6 semanas. Al pasar por estas crisis, los integrantes de la familia suelen usar estrategias personales que les ayuden a mantener el equilibrio y garantizar el bienestar de sus miembros. La forma en cómo afrontan una situación crítica los miembros de la familia, en ocasiones, ayuda a mejorar el ambiente familiar, liberando tensiones y garantizando así la estabilidad emocional de las madres (Amarís Macías et al., 2013)

Peñaloza, manifiesta que se entiende como grupo social a cualquier cantidad de personas que comparten características en común, mantienen una interacción periódica y son conscientes de que están unidos por ciertos lazos sociales, por ejemplo, la familia. Este es un grupo de apoyo fundamental dentro del tratamiento de enfermedades crónicas y ayudan a fortalecer la autoestima del paciente (Peñaloza, 2012). Se debe tomar en cuenta que el mayor apoyo del enfermo con cáncer es su círculo familiar, sobre todo la madre. Desde el punto de vista de la Medicina Familiar, ella es un factor importante para la adherencia al tratamiento. Se conoce que existen pacientes oncológicos que no terminan con su ciclos de quimioterapia o los siguen bajo algunos condicionamientos, por lo cual es crucial que uno de los miembros de la familia motive y acompañe al paciente durante todo el proceso (Del Duca, Gallegos, Da, & Trenchi, 2013).

Es preciso considerar que el tiempo más importante del desarrollo psicoemocional humano es la niñez y la adolescencia. Las experiencias que los seres humanos tengan en esta etapa inicial de sus vidas serán determinantes en su desarrollo intelectual, psicoemocional y motor. El tipo de apego emocional desarrollado en esta etapa también será importante a la hora de enfrentar esta crisis dentro de las familias (Duarte, Vasconcelos, Asencio, & Martínez, 2012). Los padres de los niños oncológicos tienen diferentes percepciones de la enfermedad por ejemplo:

- En un estudio realizado en Colombia, Castillo y Chesla reportan que los padres perciben al cáncer como una enfermedad “traicionera”, ya que la incertidumbre, el estrés, la ansiedad y la preocupación están presentes a pesar de que la enfermedad esté controlada.(Castillo et al., 2005)
- Vásquez, García y Quiroz, en su estudio, reportan que tener un niño enfermo es un castigo de Dios por todos los pecados cometidos. Por esto, los padres se refugian en un ser considerado como superior y omnipotente, manteniendo la esperanza y la fe de que él lo va a sanar (Sánchez, Llano, & Guerrero, 2013)
- Hay estudios que hacen referencia a las madres como cuidadoras principales de los pacientes infantiles con cáncer. Ellas son las que se deben adaptar a las condiciones que presenta su hijo debido a su enfermedad y son vistas como el pilar fundamental de la familia. Las autoras del estudio mencionan, en su artículo, que los padres reaccionan de diferente manera ante la enfermedad lo cual va a depender del grado de vulnerabilidad y de su grado de resiliencia. Hawrylak hace la siguiente reflexión:

La presencia de un hijo con una enfermedad constituye un factor potencial que puede llegar a perturbar el funcionamiento familiar y ese funcionamiento determinará la reacción del niño ante la enfermedad. Los padres responderán no sólo en función de la

enfermedad, del tratamiento y de la forma como reaccione el niño, sino también según sus propios sentimientos y problemas personales, lo que significa que tanto las reacciones del niño enfermo como la de sus padres son interdependientes

(Grau & Fernández Hawrylak, Pág 1,2010).

Dentro de este estudio, se reporta que los padres deben adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad que se mencionan a continuación: Fase de Crisis: la cual enfoca en el periodo previo al diagnóstico donde existe ansiedad e incertidumbre; Fase Crónica: aquella que se presenta entre el diagnóstico y, por último, la Fase Terminal: donde las sensaciones de pérdida e impotencia se hacen presentes. Cádiz, Urzúa y Campbell, en su estudio realizado en Chile, indican que los padres pueden presentar un Síndrome llamado Damocles. Este se caracteriza por el temor a la recaída, “siendo de las secuelas psicosociales más frecuentes generando en., los padres una actitud de sobreprotección y control excesivo hacia el paciente, afectando el desarrollo del crecimiento personal y autonomía” (Cádiz, Urzúa, & Campbell, Pág.1, 2011).

Autores como Lafaurie afirman que en los cuidadores principales de los pacientes se ve afectada su salud. El impacto que sufren es diferente entre los hombres y las mujeres, siendo estas últimas las más susceptibles a los conflictos familiares. Las mujeres también son las que con mayor frecuencia, abandonan sus trabajos y quienes experimentan una ruptura en su vida social; esto se debe a que la mayoría de su tiempo lo dedican al cuidado de sus hijos enfermos con cáncer. En muchas ocasiones, las madres disminuyen la atención hacia sus otros hijos, los cuales deben afrontar situaciones o asumir solos diferentes roles para los cuales aún no estaban preparados.

La vida de lo/s cuidador/es/ cambia y es necesario hacer reorientaciones que les permitan seguir con sus actividades cotidianas sin limitar sus perspectivas personales (Lafaurie et al., 2002). Por su parte, Montero, Jurado y Méndez reportan que los cuidadores de niños con cáncer presentan un esfuerzo físico mayor de lo normal, limitaciones financieras y aislamiento social. Estas situaciones pueden llevar al cuidador a que desarrolle alguna adicción, sea al tabaco o al alcohol, como una medida para afrontar las demandas del cuidador (Pardo, Cárdenas, & Venegas, 2015).

3. Los pacientes oncopediátricos y el personal de salud

El personal de salud realiza un papel muy importante en el cuidado integral de los niños con cáncer. Los médicos, enfermeras y demás profesionales son quienes están presentes durante el tratamiento y toda la estancia hospitalaria de los pacientes y, a su vez, son quienes experimentan los cambios emocionales que presentan los niños y sus familias. Espinoza y colaboradores mencionan en su estudio que “las enfermeras, que continúan sus labores de cuidado siempre y en cualquier situación por límite que sea; se convierten en verdaderas madres adoptivas de los pequeños que sufren” (Espinoza, Ham, Cruz, Díaz & Reyes, 2010)

Un estudio realizado en Albacete España tomó como fuente principal el testimonio de una enfermera que brindó cuidados a niños oncológicos durante 10 años. Ella reportó que los niños presentan un cambio radical en sus actividades cotidianas y que físicamente, deben soportar el malestar producido por la propia enfermedad además de los tratamientos y las pruebas diagnósticas. La enfermera hizo referencia a la

alteración psíquica importante que sufren los niños debido al medio que los rodea y por los problemas de imagen corporal, tales como la caída de pelo, pérdida de peso, amputaciones o cirugías deformantes. A la par, también se reflejan los sentimientos de los padres como el duelo anticipado, culpabilidad y negación. La enfermera María de los Ángeles Martínez Ibáñez señaló que:

Nosotras, las enfermeras, pasamos muchas horas junto al niño y su familia, en la mayoría de ocasiones seremos la primera persona a quién recurrirán los padres en demanda de apoyo. En el momento de recibir la primera información médica, los padres no están emocionalmente capacitados para asimilarla y será después de un periodo de reflexión cuando acudirán a nosotras en busca de una confrontación o incluso una negación de lo que han oído

(Martínez, 2005)

3.1 Representaciones Sociales

Conceptualización

Las representaciones sociales fueron definidas por distintos autores desde varias perspectivas. Cada autor procura definir su concepto desde distintos enfoques: por las características, funcionalidad o aspectos estructurales de este tipo de representaciones.

En 1969, el psicólogo francés Serge Moscovici postuló que:

Las representaciones sociales son una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios y liberan los poderes de su imaginación.

(Mora, 2002)

Tras esta premisa, se puede determinar que las representaciones sociales son un tipo de conocimiento que tienen dos finalidades: establecer conductas dentro de una sociedad y promover los procesos de comunicación entre los seres humanos. Siguiendo el mismo enfoque, la doctora en psicología social, Denise Jodelet, en 1986, propone que:

El concepto de representación social designa una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social, constituyen modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social material e ideal.

(Araya, 2002)

En definitiva, las representaciones sociales constituyen sistemas cognitivos a través de los cuales se puede reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas. Todas estas variables intervienen en la interacción social de las personas, en su forma de comunicarse con los demás y también en las conductas que ellos tienen dentro de la sociedad. Es así que las representaciones sociales, además, pueden tener una orientación actitudinal positiva o negativa.

La construcción de las representaciones sociales

Las representaciones sociales constituyen una unidad funcional estructurada; están integradas por formaciones subjetivas como: opiniones, creencias, imágenes, actitudes, conocimientos, valores e informaciones. Las representaciones sociales se estructuran a partir de tres componentes fundamentales, según lo afirma la psicóloga Ibette Alfonso Perez en su documento “La teoría de las representaciones sociales” que son:

1. *La actitud hacia el objeto:* Es el elemento afectivo de la representación. Se manifiesta como la disposición, más o menos, favorable que tiene una persona hacia el objeto de la representación; por lo tanto, expresa una orientación evaluativa en relación con el objeto
2. *La información sobre el objeto:* Es la dimensión que se refiere a los conocimientos que una persona tiene sobre el objeto de representación; su cantidad y calidad es variada.
3. *El campo de representación:* Es donde se organizan, jerárquicamente, una serie de contenidos que tienen mayor importancia para el investigador en función de su tema de estudio.

Las representaciones están constituidas por las prácticas sociales que irrumpen en la vida de algún grupo determinado de personas, que además producen cambios importantes en ellas. Es preciso mencionar que las representaciones sociales surgen cuando la identidad de un grupo es amenazada y la comunicación se enfrenta a nuevas reglas. En este sentido, al verse afectada la ideología social, se generan otros marcos comunicativos que, a su vez, desarrollan un conjunto simbólico nuevo para interpretarlos. Para conformar una representación social, son imprescindibles dos procesos que han sido mencionados por Aguirre Dávila en su estudio de “Representaciones sociales y análisis del comportamiento social” los cuales son los siguientes:

1. *Objetivación:* Consiste en relacionar una idea que está en la mente con un objeto material o tangible que se encuentra en el mundo físico. Este mecanismo se realiza a través de tres fases:

- a) Elección y descontextualización: se refiere a la selección de la información que es sugestiva para el individuo. La selección actúa como un filtro que retiene los elementos más significativos y rechaza otros al no considerarlos como importantes o pertinentes.
- b) Esquemmatización: Se refiere al medio por cual se hace visible la estructura conceptual y da lugar a la formación del núcleo central de la información.
- c) Naturalización: Consiste en concretar los elementos figurativos. por ejemplo: chistes, concepciones del mundo, valores, ideologías y comportamientos.

2. *Anclaje*: es la integración al pensamiento de una nueva información sobre un objeto. El anclaje es un proceso que consta de tres fases que permiten captar el buen funcionamiento de las representaciones sociales que son:

- a) Sistema de Interpretación: Indica el funcionamiento de la representación social y atribuye un valor de utilidad a los contenidos de la realidad. Además, jerarquiza estos contenidos y les da un determinado valor.
- b) Significación: Se basa en que todo pensamiento social de un individuo solo podrá ser comprendido gracias al vínculo que se establece en la red de significaciones preexistentes en la sociedad.
- c) Función integradora: Es la inserción de la representación social en los sistemas de pensamientos existentes que podrían estar aislados por contextos diferentes.

Finalmente, la teoría de las Representaciones Sociales es una herramienta útil para un realizar un estudio de carácter cualitativo, ya que permite entender la dinámica de las interacciones sociales. Además, da la posibilidad de determinar cuáles son las prácticas sociales de manera más concreta que se relacionan con el comportamiento de los individuos dentro del ámbito social.

CAPÍTULO III

MÉTODOS

3.1 Problema de investigación

Las madres de niños con cáncer experimentan procesos que las llevan a aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos como parte de su cotidianidad. Es preciso señalar que no hay descanso para quien ha asumido la responsabilidad de cuidado de un hijo/a cuyo estado de salud es grave o crónico. La madre es un sujeto de apoyo muy importante en el paciente con Leucemia, porque es quien le brinda su cuidado permanente y muchas veces debe dejar algunas de sus actividades para acompañar al hijo en su lucha y en todo el proceso quimioterapéutico.

Si la madre sufre un desequilibrio emocional, mental o sistémico, se podría ocasionar a una crisis familiar, esto provocaría un desequilibrio y podría alterar tanto el tratamiento como el pronóstico del paciente oncopediátrico. La estabilidad integral de la madre es una garantía en cuanto se refiere al cuidado del niño con cáncer y su familia más cercana. Es por esta razón que se plantea el siguiente problema de investigación: ¿Cuáles son las representaciones sociales que tienen las madres de niños con Leucemia en el aspecto psicoemocional al momento del diagnóstico y durante el tratamiento quimioterapéutico en SOLCA Quito?

3.2 OBJETIVOS:

3.2.1 Objetivo general

Determinar las representaciones sociales y emocionales que expresan las madres al momento de recibir la noticia de que su hijo tiene cáncer y los sentimientos presentes durante su tratamiento quimioterapéutico.

3.2.2 Objetivos específicos:

- Describir las representaciones sociales que se expresan a partir de las reacciones psicoemocionales dentro del contexto cultural de las madres y familias de los niños enfermos con Leucemia.
- Determinar los sentimientos presentes al momento de recibir la noticia.
- Identificar los cambios que se presentan en la vida de la madre de un niño oncológico para crear herramientas que ayuden a mejorar la calidad del núcleo familiar durante todo el proceso de la enfermedad.
- Caracterizar cómo enfrentan las madres la enfermedad de sus hijos y cuáles son las medidas que adoptan para mantener la calma.
- Identificar las redes en las cuales se apoyan las madres al momento de recibir la noticia.

3.3 Diseño

El diseño de este estudio es de carácter cualitativo de corte etnográfico, el cual está dirigido a comprender una determinada forma de vida desde el punto de vista de quienes pertenecen a un grupo social. Su meta es captar la vivencia de los sujetos y el significado de las acciones y situaciones sociales que los individuos viven. La presentación de los resultados obtenidos se realiza de manera narrativa cuya información fue obtenida de algunas entrevistas a profundidad aplicadas a informantes claves. Además, los resultados se complementan con las observaciones directas realizadas sobre el panorama que viven las madres cuyos hijos tienen cáncer.

Este análisis trata de tener una configuración de una experiencia holística que, a su vez, contribuyen a que el trabajador social-investigador reconstruya y considere las emociones y categorías pertinentes para abordar la problemática, observar y caracterizar las condiciones y circunstancias del o los fenómenos a investigar (Álvarez, n.d.). El presente estudio pretende explorar y describir las reacciones psicoemocionales que presentan las madres de los niños con Leucemia al momento de conocer el diagnóstico y durante su tratamiento quimioterapéutico. Los testimonios de los entrevistados no están prestos a ningún cambio o alteración, su información será tomada íntegra e imparcial. La investigación es de carácter cualitativo, por ende, es también reflexiva, multimetódica e inductiva, con la que se busca descubrir algo nuevo y tiene como objetivo desarrollar teorías fundamentadas empíricamente.

Específicamente, se utilizó el enfoque Etnográfico, un método que trata de comprender la complejidad estructural de los fenómenos que viven las madres con hijos

con cáncer. La metodología de investigación aplicada enriquece el trabajo social debido a su carácter flexible, holístico, naturalista, amplio, subjetivo, polisémico y descriptivo. Un rasgo importante en el estudio cualitativo es que, a medida que se hacen más vívidos los rasgos distintivos de las situaciones que el entrevistador quiere comprender, se disminuye la habilidad de hacer comparaciones significativas entre situaciones. Esto se debe a que, cuando el investigador revela lo que es distintivo, se aleja de lo comparativo (Galdino, 2006) (Martínez, 2006).

En el trabajo realizado se desplegaron diferentes acciones, tales como la capacidad de escuchar los testimonios reales de cada una de las madres. Una vez iniciada la entrevista, el investigador se convierte en partícipe de las experiencias que escucha, con el fin de comprender la situación de la muestra escogida. Sin embargo, el investigador no pierde su propósito de obtener la información necesaria que le sirva como su base de estudio, en este caso, la experiencia generada por dicha enfermedad considerada como catastrófica. Cabe mencionar que las entrevistas realizadas se llevaron a cabo tras un consentimiento informado firmado por cada una de las madres entrevistadas.

3.4 Selección de informantes

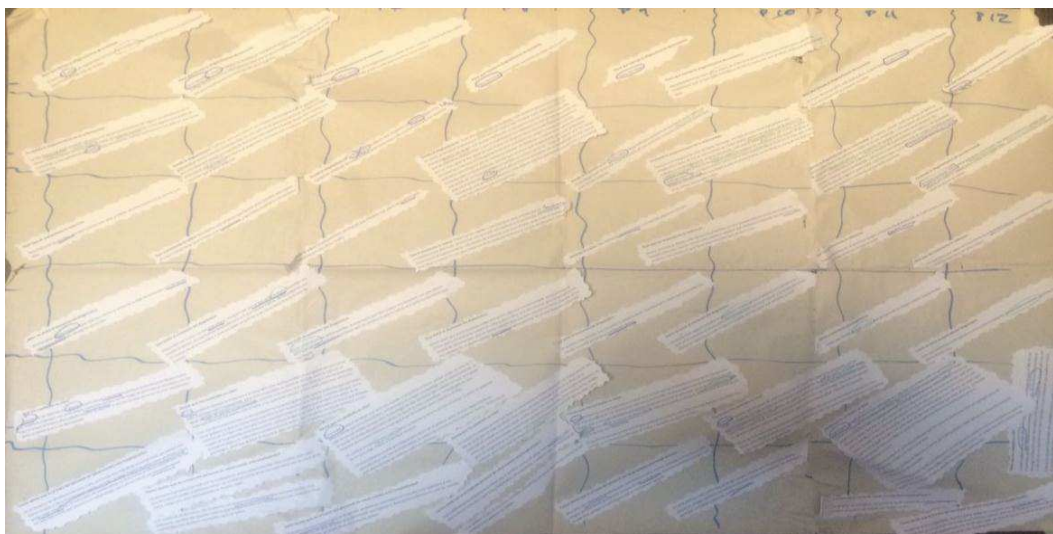
Se seleccionaron como muestra del estudio a madres entre los 18 y 40 años de edad cuyos hijos tengan Leucemia y se encuentren en la Unidad Pediátrica de SOLCA-Quito. La edad de los niños de madres entrevistadas osciló entre 1 y 10 años de edad aproximadamente.

Las 18 madres entrevistadas provienen de diferentes lugares del Ecuador y son de diferente grupo étnico, clase social, económica, cultural y religión. Incluso su nivel de instrucción u ocupación es distinto, sin embargo todas ellas comparten el mismo objetivo: cuidar a sus hijos con cáncer. Además de su apoyo y cuidado, estas mujeres son las que se encargan de llevar y acompañar a sus hijos durante el tratamiento quiropráctico y estar pendiente de ellos en su recuperación.

3.5 Recolección de información

La información utilizada para la presente investigación se obtuvo en la Unidad Pediátrica de SOLCA Quito. Se realizaron entrevistas individuales con guías semiestructuradas a 18 madres de niños con Leucemia. Previo a la aplicación de las entrevistas, cada una de las informantes llenó una encuesta con sus respectivos datos que serán guardados de forma confidencial y firmaron un consentimiento informado. Durante la entrevista, toda la información generada fue grabada en un dispositivo móvil (grabadora de voz). Posteriormente se realizó un cuadro explicativo donde consta el número de informante y el número de pregunta.

Cuadro explicativo de información recolectada



CAPÍTULO IV

DESCRIPCIÓN DEL LUGAR

SOLCA

La Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) es una institución de derecho privado con finalidad de servicio público. Su matriz se encuentra en la ciudad de Quito representada por el Hospital Oncológico Solón Espinoza Ayala, lugar donde se realizó el presente trabajo de investigación. Existen otras matrices en Cuenca, Loja, Portoviejo, Ambato, Santa Elena, Guaranda, Riobamba, Machala y Quevedo. SOLCA, tiene como Misión:

Conducir en su jurisdicción la lucha contra el cáncer, a través de la promoción, educación, prevención, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno, con el fin de, disminuir la morbi-mortalidad y brindarle una mejor calidad de vida al paciente” y como Visión “Mantenerse como una Institución moderna, modelo y líder en la lucha contra el cáncer, de reconocido prestigio, confianza y credibilidad; por su alta especialización, su elevado nivel científico y tecnológico; por su excelencia en el servicio y atención al paciente

(SOLCA, 2014)

CAPÍTULO V

5.1 RESULTADOS

Contexto social familiar

Participaron del estudio 18 madres, cuya edad oscila entre 18 y 40 años. De todas las entrevistadas, 3 son madres solteras, 2 en estado civil de unión libre y las 13 restantes son casadas. Todas ellas tienen un hijo paciente de oncopediatria que reciben tratamiento de quimioterapia, ya sea a nivel hospitalario o en el servicio ambulatorio. Al momento de la entrevista, las madres estaban acompañando a sus respectivos hijos en dicho proceso terapéutico.

La mayoría de las madres entrevistadas son de la ciudad de Quito, las demás son oriundas de las ciudades de Esmeraldas, Machala, Santo Domingo, Guayaquil, Ibarra y Loja. Las tres últimas residen, ocasionalmente, en Quito debido al tratamiento que tienen que recibir sus hijos. El nivel de instrucción de la mayoría de las entrevistadas es secundaria completa, tres de ellas no terminaron sus estudios secundarios, dos son estudiantes de universidad y solo una de las madres cuenta con título de tercer nivel. Dentro de la sociedad latinoamericana, la madre es la cabeza del hogar y quien se encarga de la organización familiar. Aunque estas mujeres tienen que dejar de lado algunas de sus ocupaciones cotidianas, intentan estar al pendiente de sus otros hijos, pero el cuidado que demanda el niño con cáncer muchas veces, no se lo permiten.

Las participantes de este estudio, en su gran mayoría son de clase social media baja. Sus recursos económicos ya eran limitados antes de la enfermedad, pues en la

mayoría de familias ambos padres eran el sustento del hogar. En algunos casos, solo el padre provee económicamente y no cuenta con un ingreso económico estable por ser comerciantes, taxistas o tenían sus negocios independientes en su ciudad de origen. El resto de madres contaban con ingresos básicos por su trabajo de forma independiente o como comerciantes informales. Su ingreso mensual como grupo familiar es menor de USD 600, en la mayoría de familias que son utilizados para el pago de arriendo, servicios básicos, internet y educación. Luego de conocer de la enfermedad, sus ingresos se volvieron insuficientes, puesto que la mayoría de madres tuvieron que migrar a la ciudad de Quito, dejando sus trabajos y negocios abandonados. Por su parte, los padres tuvieron que buscar otro empleo para solventar los gastos adicionales en esta ciudad, lo que implica mantención de dos residencias en el caso de las familias que provienen de otras ciudades.

El Hospital Oncológico Solón Espinoza Ayala cuenta con un albergue en el que acoge en primera instancia a las madres y a los pacientes oncológicos de bajos recursos económicos. Los miembros de esta institución también se encarga de dirigirlos con organizaciones y fundaciones que los puedan ayudar económicamente, además, tratan de ubicarlos en residencias con personas que pasan por sus misma situación. Es así como el hospital les brinda un apoyo emocional y si es posible, económico a las familias que atraviesan por tal situación.

PLAN DE ANÁLISIS

5.2 Categorías y subcategorías

Tabla 1

| CATEGORÍAS | SUBCATEGORÍAS | |
|--|--|--|
| LUGAR DEL DIAGNÓSTICO | Exámenes Atención integral y especializada Cómo le define la sociedad Experiencia profesional | |
| TRATAMIENTO QUIMIOTERAPEÚTICO | Características Efectos Economía/Costos | |
| SENTIMIENTOS ENCONTRADOS AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO | Afectaciones Inmediatas Afectaciones mediatas Afectaciones Posteriores Crisis Familiares | |
| CAMBIOS EN LA VIDA | Positivos | Mayor unión familiar Mayor unión conyugal |
| | Negativos | Alteración de la estructura familiar Descuido del resto de los hijos Abandono laboral Cambio de residencia Privación de vida social Agresión verbal conyugal Reorganización de labores del hogar |
| ATENCIÓN DEL SERVICIO DE SALUD | Personal administrativo | Falta de agilidad en los trámites y entrega de turnos |
| | Personal de Salud | Referente a la atención recibida Referente a la información Referente a la calidad y calidez recibida |

Autores: Andrade, Andreina/ Suárez, Carlos. Octubre 2016

5.3 Análisis de la información

La información obtenida en las entrevistas realizadas fue organizada a través de un cuadro conceptual explicativo. En este, las respuestas se colocaron de acuerdo a sus preguntas correspondientes y según el número de informantes. Una vez organizados todos los datos, se dio paso al análisis que, según afirma Daniel Prieto Castillo (1988) en su libro “Análisis de Mensajes”, se fundamenta dentro de tres estructuras:

1. *Determinación de ideas núcleo*: Se refiere al/os tema/s de un discurso y las ideas principales que presenta/n en su contenido.
2. *Modo de predica*: Es la magia del discurso, constituye al sujeto en cuestión y lo considera más allá de lo que ese sujeto es o fue fuera del discurso. Existe un modo de predica de estado, por ejemplo: “Bolívar fue el libertador de América” y uno de acción: “Bolívar libertó América”.
3. *Grado de referencialidad*: Constituye al sujeto y esta puede ser: alta cuando el discurso se acerca profundamente a las características que el sujeto tiene fuera del discurso, o puede ser baja si ofrece pocas de esas características.

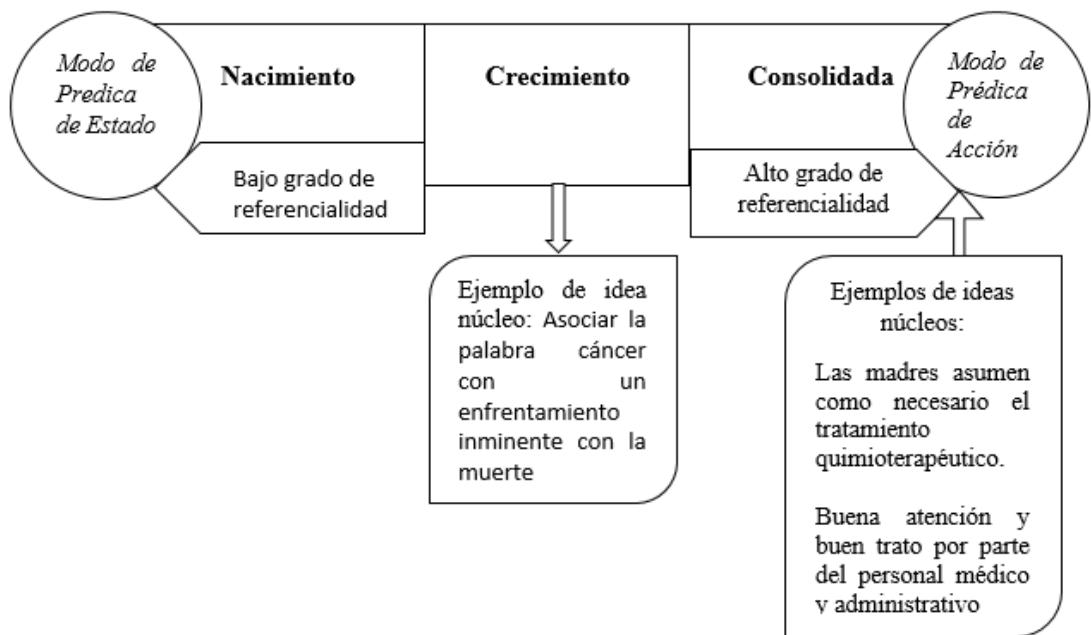
El análisis del mensaje es uno de los pilares más importantes para la interpretación. Este se fundamenta en lo que se está predicando de un sujeto. Existen puntos importantes como:

- a) *Unicentualidad significativa*: Se da cuando se busca dejar en el perceptor una interpretación clara de un tema determinado por medio de redundancias y reiteraciones de conceptos.
- b) *Consignas de interpretación*: Se trata de un narrador que puede ser el propio personaje o alguien que se refiere a él. Este narrador indica qué leer, interpretar y hacer.

- c) Apelación de experiencias decisivas: Se refiere a las experiencias que marcan profundamente los comportamientos de un individuo.
- d) Visión Polarizada de la Realidad: Son los extremos de la realidad.

Modelo de Análisis

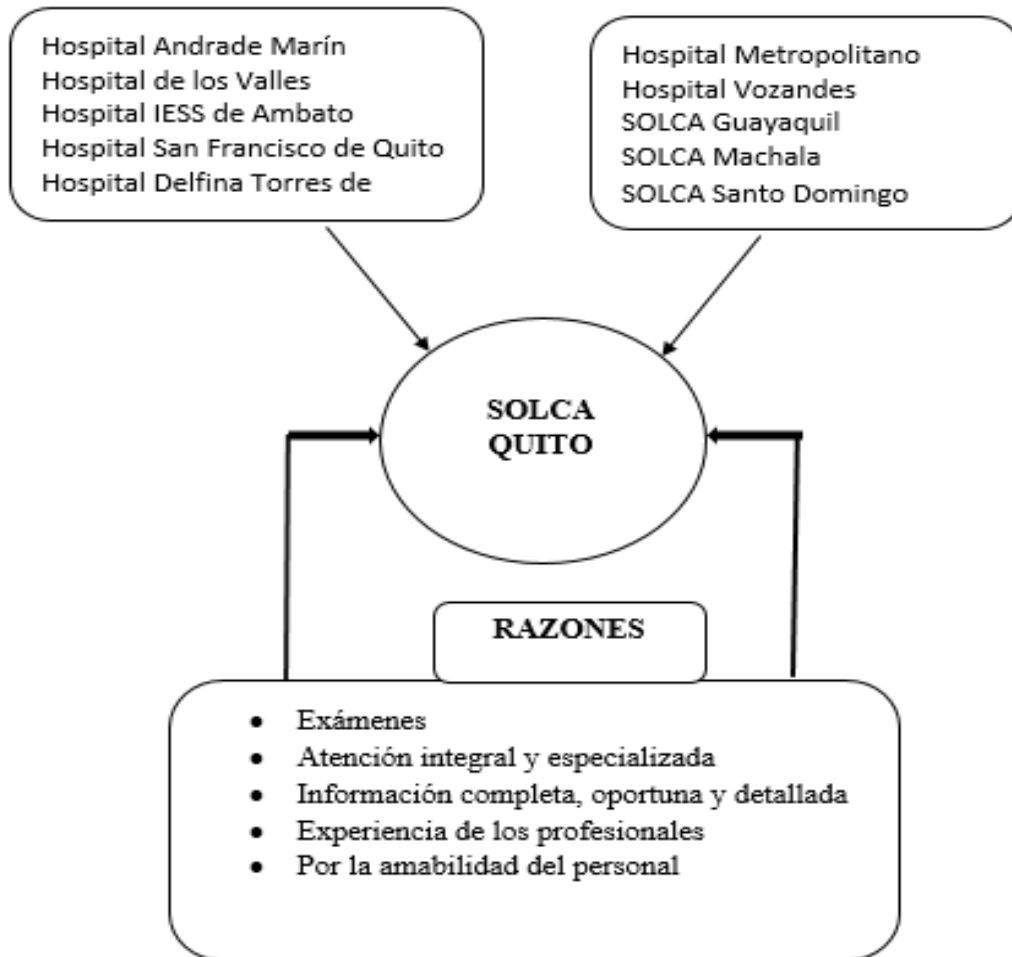
REPRESENTACIONES SOCIALES



Autores: Andrade, Andreina/Suárez, Carlos. Noviembre. 2016

5.3.1 Sobre el lugar del diagnóstico

GRÁFICO N° 1



Fuente: Hospital Oncológico Solón Espinoza Ayala (SOLCA-Quito)

Autores: Andrade, Andreina/ Suárez, Carlos. Octubre 2016

Se encontró que la mayoría de pacientes venían referidos de otras instituciones con menor nivel de complejidad y con una sospecha diagnóstica. En algunas de estas casas de salud no se pudo confirmar el diagnóstico por falta de especialistas hematólogos y de las pruebas de laboratorio necesarias. Varios de los pacientes fueron

referidos del Hospital IESS de Ambato, Hospital Vozandes, Hospital Metropolitano, Hospital de Ibarra, Hospital Delfina Torres de Concha, SOLCA Guayaquil, SOLCA Santo-Domingo, Hospital de los Valles, Hospital Andrade Marín y San Francisco de Quito. Todos ellos llegaron a SOLCA Núcleo de QUITO para confirmar el diagnóstico de sus hijos e inmediatamente empezar el tratamiento indicado para cada uno, además de recibir una atención integral e individualizada, así lo manifiesta una de las madres PE22a:

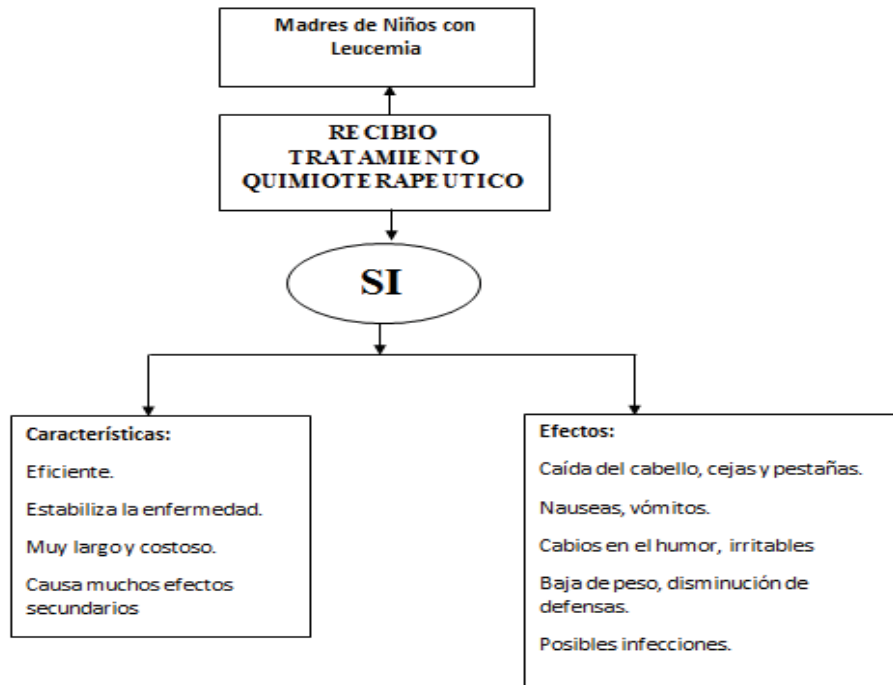
Le diagnosticaron aquí en Quito estuvo con varios médicos en Ibarra pero todos me decían que no tiene nada que es una inflamación estomacal que es alguna alergia porque le salieron los puntos rojos en el cuerpo, le trajimos acá a Quito y el doctor si se preocupó bastante y nos mandó al Metropolitano y ahí ya nos dieron los resultados y enseguida ya nos trasladaron acá ya a SOLCA, pues es lo mejor.

Por lo expuesto, se puede inferir que las unidades de salud no oncológicas y que no están calificadas para prestar un servicio integral a pacientes con estos problemas de salud no tienen la capacidad para resolver y afrontar la enfermedad. SOLCA se caracteriza por brindar un trato diferente a los pacientes y a sus acompañantes, además cuenta con la infraestructura adecuada y el personal capacitado.

La idea núcleo se centra en el hecho de que las madres optan por dirigirse a un lugar completo y especializado ante el problema de salud de sus hijos, para que se lleve a cabo el tratamiento adecuado. Mientras que la idea núcleo común se expresa en un modo de predica de estado con una alto grado de referencia, por lo que se le cataloga como una representación social consolidada.

5.3.2 Valoración del tratamiento quimioterapéutico recibido

GRÁFICO N° 2



I

Fuente: Hospital Oncológico Solón Espinoza Ayala (SOLCA-Quito)

Autores: Andrade, Andreina/ Suárez, Carlos. Octubre 2016

Es factor común en las madres, la difícil decisión de que sus hijos reciban la quimioterapia como tratamiento principal para su enfermedad, previo al asesoramiento de los médicos especialistas que detallaron protocolo para cada caso. En términos generales, este proceso tiene el objetivo de remitir la enfermedad y se divide en tres etapas:

- **Inducción:** Consiste en la hospitalización frecuente, todos los pacientes tienen que estar acompañados obligatoriamente por un cuidador principal que en la mayoría de casos es la madre, protagonista del estudio. El tiempo de duración es de

aproximadamente 45 días. En esta etapa, se presenta la caída del cabello, cejas y pestañas, que son signos propios de este proceso.

Esta es una fase de quimioterapia intensiva, en la que se pueden usar diferentes combinaciones de medicamentos de quimioterapia que comúnmente incluye: Vincristina, Dexametasona o Prednisona, Doxorubicina (Adriamycin) o Daunorubicina o un medicamento similar de Antraciclina y en algunos casos altas dosis de Metotrexato o Citarabina. Es muy importante que el niño y la madre tomen todas las medicinas y medidas necesarias, pues existen complicaciones que pueden ser lo suficientemente graves como para poner en riesgo la vida del paciente. Al respecto de esta situación, se cita la opinión de una de la madre identificada como KP28a:

Le están dando la primera etapa de quimioterapias ambulatorias ya lleva 3 y le ponen cada 8 y la primera vez que le pusieron se le cayó el cabello ahora otra vez que le toca ya se le ha de volver a caer, además toma la Asparaginasa, la como es la otra la Prednisona y el otro que no me acuerdo el suero que le ponen la Vincristina. Me dieron una hoja y ahí dice que días le toca tal cosa y que días no.

- **Reinducción:** esta fase se da cuando se logra la remisión de la Leucemia y consiste en continuar con un ciclo corto de quimioterapia que dura de 1 a 2 meses aproximadamente. En esta etapa, las hospitalizaciones ya no son tan frecuentes y se siguen utilizando los mismos medicamentos de la fase de Inducción.
- **Mantenimiento:** En esta, las visitas hospitalarias son cada cuatro a ocho semanas, donde se administra medicamentos como Metotrexate y Mercaptopurina. Esta es una fase de tranquilidad tanto para el paciente como para la madre y el resto de su

familia. El siguiente testimonio de la informante CR33a es una muestra de cómo se valora esta etapa:

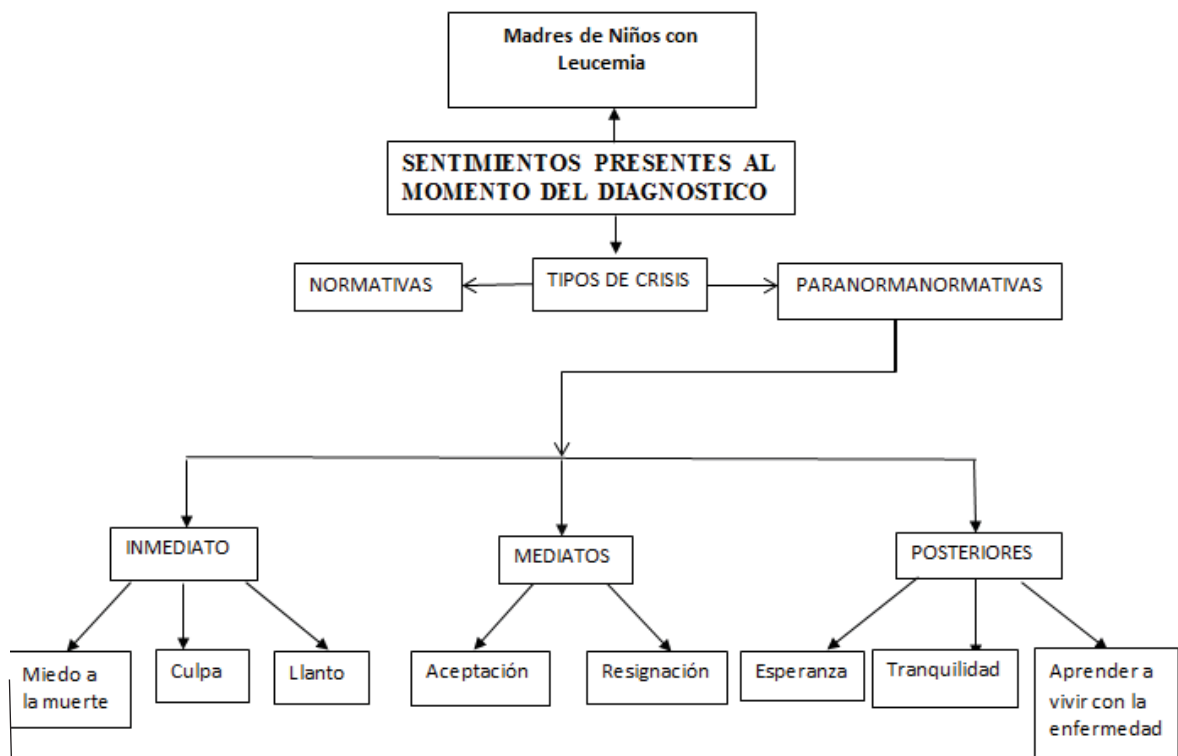
Ya en esta etapa es mucho más tranquilo, después de haber pasado tanto tiempo en el hospital y verle sin pelo, ahora ya venimos cada mes, para que le pongan las quimios, ya no sufrimos tanto y mi bebe está mucho mejor, ya casi es el mismo de antes, pero debemos tener los mismos cuidados.

La idea núcleo prevalente muestra que las madres asumen como necesario el tratamiento quimioterapéutico, considerando como idóneo para la remisión completa de la enfermedad en cada uno de los niños. Las madres se encuentran en perfecto conocimiento de cuáles son los medicamentos que sus hijos reciben en cada quimioterapia y también de los posibles efectos que estas puedan provocar en los pacientes.

Las madres expresaron que la etapa de Inducción es la más fuerte, pues es la adaptación del cuerpo frágil a los procedimientos quimioterapéuticos. Además, esa es la fase donde se les cae el cabello, cejas y pestañas, lo que produce sentimientos muy fuertes en las madres y en los niños. Esta idea núcleo se expresó con un modo de predica de tipo activo, con un grado de referencialidad alto, concluyendo que se trata de una representación social ampliamente consolidada.

5.3.3 Caracterización de los sentimientos de las madres al momento del diagnóstico y durante su tratamiento

GRÁFICO N° 3



Fuente: Entrevistas a Madres en Hospital Oncológico Solón Espinoza Ayala (SOLCA-Quito)

Autores: Andrade, Andreina/Suárez, Carlos. Octubre 2016

Al momento de recibir la noticia del médico, la madre experimenta una gran cantidad de sentimientos como llanto, angustia, el miedo a la muerte de sus hijos y hasta culpa. Las reacciones de las madres fueron expresadas de diferente manera, dependiendo de cada caso. Frente al hecho de conocer el diagnóstico de su hijo, también experimentaron la sensación de terror al no poder entender, ni asimilar el estado de salud de su hijo y todos los aspectos, síntomas y tratamientos que comprende su enfermedad.

Estos son los testimonios más relevantes de acuerdo a las sensaciones experimentadas por las madres de los niños diagnosticados con Leucemia:

Llanto: AG40a, “Huyy casi me muero, yo me puse a llorar, me puse mal pero luego nos explicó el doctor y nos fuimos acostumbrando a lo que nos iba a pasar”

Angustia: VS30a, “Al comienzo, fue terrible sentía mucha angustia solo, escuchar la palabra cáncer fue difícil, pero saber que es tratable me dio consuelo”.

Miedo a la muerte: KM26a, “Bastante duro, algo devastador lo asociamos a la muerte porque habíamos escuchado que la gente que tiene leucemia se moría”

Culpa: DC31a, “Uno se siente culpable, que hice mal, tal vez no le cuide bien, tal vez los médicos no se dieron cuenta”

Se puede ver que la reacción se expresa de diversas maneras, mostrando que la presencia de la enfermedad del hijo afecta a cada una de las madres dependiendo de la experiencia personal, estructura familiar y personalidad que tienen cada una de ellas. Por ello, algunas madres reaccionan encerrándose en sí mismas o llorando; mientras que otras prefieren hablar y compartir su sufrimiento con su familia o grupos de apoyo espirituales. Otras, en cambio, buscan consuelo y refugio en la religión. Estos hechos son comunes en la mayoría de informantes tal como se muestra en el siguiente testimonio de la entrevistada identificada como VS38a:

Es un shock emocional, el impacto fue muy fuerte, era un enfrentamiento con la muerte, nos sentíamos culpables, tal vez no me cuidé durante el embarazo, no me alimenté bien, solo quería llorar pero mi esposo me ayudo para ponerme bien, pues si mi hija me veía llorando se pondría peor, pero poco a poco me puse fuerte.

De hecho algunas madres experimentan sentimientos de culpabilidad, pues no asimilan en ese momento la noticia y se preguntan el porqué de la enfermedad. También se cuestionan por qué un niño tan pequeño tiene tal enfermedad y otras madres, en cambio, desean ser ellas las enfermas, como es el caso de CD33a que señala: “Me sentí muy mal porque saber que mi hija tiene un cáncer, hubiese preferido que me dé a mí pero no a mi hijita porque no se quiere nada malo para los hijos.”

Las respuestas obtenidas por cada una de las madres sobre estos cuestionamientos son similares y varían de acuerdo a su edad. Es así que las madres menores de 25 años sienten mayor culpabilidad al haber quedado embarazadas a muy corta edad. A diferencia de ellas, las madres mayores de 25 años que ya tienen una familia estructurada e hijos mayores, su sentimiento de culpa es menor. Mientras que en ciertas informantes, no existe esa sensación de culpabilidad, en su lugar piensan que la enfermedad que su hijo experimenta es cosa de la naturaleza. Las madres más jóvenes mostraron una mayor aceptación al momento de la noticia, reflejando más tranquilidad e inclusive tuvieron un mejor grado de entendimiento y conocimiento. Esto se debe a que ya habían escuchado que la Leucemia es tratable, sin embargo esta reacción no se observó con claridad en las madres de mayor edad.

Existe un grado de conformidad que se manifiesta durante el tratamiento, pues los sentimientos que experimentan son diferentes. Se encontró que en la mayoría de madres existe una resignación notoria, tal es el caso relevante de la informante AG40a,

Uy! casi me muero, yo me puse a llorar, me puse mal, pensé que se iba a morir, pero luego nos explicó el doctor, ahí nos fuimos acostumbrando a lo que nos iba a pasar, yo me resigne aunque mi esposo no se acostumbra a verle a la bebe en quimios y así, es un poco duro yo lo trate de asimilar.

También se aprecia cierto grado de tranquilidad cuando la evolución de sus hijos durante el tratamiento quimioterapéutico ha sido muy efectivo. Son muy pocas las madres que volvieron a sentir miedo y angustia durante las recaídas que sufrían sus hijos durante la recuperación de las quimioterapias, como el caso de YZ22a que menciona: “Estamos en la etapa de tranquilidad porque vengo cada mes, es un alivio, la etapa del inicio es muy difícil porque pasa una semana hospitalizada, ahora solo un día o dos, ella pasó hospitalizada durante casi dos años seguidos”.

Del total de madres entrevistadas, el sentimiento principal fue el asociar la palabra cáncer con un enfrentamiento inminente con la muerte, lo que las llevó al llanto inmediato. A la vez todas ellas experimentaron solidaridad por parte de su familia nuclear y sus demás familiares, en quienes también encontraron consuelo. Ya en la etapa del tratamiento, las entrevistadas coincidieron en que su principal sentimiento es la tranquilidad, resignación y esperanza frente a la enfermedad. Prefieren no pensar en el futuro, pero tienen claro que sus hijos van a estar vivos por más tiempo y eso lo que las alienta y motiva a seguir acompañándolos en su tratamiento.

Las madres cursaron por ciertas etapas críticas dentro de su círculo familiar, en algunas mucho más notorias que en otras. Las características más relevantes de esta evolución son las siguientes:

1. Etapa de conmoción: Las madres entrevistadas presentaron aislamiento, y una gran dificultad para asimilar la noticia, como el caso de la informante VS35a que señala: “al inicio muy muy difícil asimilar la noticia para la familia y sobre todo para nosotros como padres”. Es importante señalar que el conocimiento de que un tratamiento quimioterapéutico extenso es mayor a tres años les provocó ansiedad y miedo por el hecho de enfrentarse con algo desconocido durante tanto tiempo. Del mismo modo, la madre identificada como SG29a indica qué sintió ante la enfermedad de su hijo:

Yo me sentí morir fue difícil asimilar, incluso hasta que vine a SOLCA, me encontré con una señora aquí que me dijo no llores aquí tienes que ser positiva lo que tu sufras va a sufrir tu hijo tienes que ser fuerte.

2. Etapa de aceptación: Las madres mostraron sentimientos de tranquilidad, entendimiento, incluso un conocimiento más amplio de la enfermedad al empezar a leer sobre la misma. Además, la información recibida por los médicos ayudó a disminuir el estrés que provoca esta enfermedad, en sus hijos. Una muestra de esta se puede apreciar en estos testimonios, YC21a:

Entre saber que tiene leucemia y algo más grave, algo que no sea tratable, porque tengo una prima que tuvo leucemia cuando era niña y ahora lleva una vida, eso me ayudo a sentir que no es algo tan grave y estar más tranquila y mirando la buena evolución de mi hijo.

El hecho de aceptar y conocer más a fondo la enfermedad, ha llevado a que las madres sean las partícipes principales en el tratamiento y mejoría de los niños con Leucemia. A pesar del impacto de la noticia, las madres asimilaron con más calma todo lo que implica el tratamiento y la posibilidad de que su hijo se cure, lo que les da esperanzas y

tranquilidad. Así lo evidencia uno de los testimonios recolectado de la informante KM26a:

Bastante duro, algo devastador lo asociamos a muerte porque habíamos escuchado que la gente que tiene Leucemia se moría, pero acá nos explicaron que es un cáncer a la sangre pero hay diferentes tipos y que la de mi hijo era curable, ahí fue como que volvimos a nacer.

3. Etapa de resignación: Las madres y sus familias nucleares aprendieron a vivir con la enfermedad, como lo indica el testimonio de la entrevistada LS31a:

Al inicio fue duro, pero ya poco a poco fuimos conociendo la enfermedad y viendo los efectos de las quimios, y vivir con normalidad, sabemos que es parte de nuestra vida y de nuestra rutina, sabemos que tenemos que continuar con nuestras vidas.

La mayoría de madres describen a las hospitalizaciones previas a los tratamientos de quimioterapias de sus hijos como etapas duras, que no son fáciles de llevar. Esto representa un trabajo agotador, sobre todo, cuando se tiene que viajar hacia Quito y pasar varias horas e incluso días junto a sus hijos que se encuentran internados. Varias de las madres entrevistadas supieron expresar sentimientos de tranquilidad y expectativa en la mejoría de sus hijos, así como también indican la consciencia que tiene sobre las posibles recaídas que ellos pueden sufrir. Tal es el caso de MS30a, quien señala que: “tenemos que estar pendiente de las recaídas y con el miedo a que se contagie de algo, además hay amiguitos que han muerto durante el tratamiento”.

La idea núcleo prevalente se caracteriza por asociar la palabra cáncer con un enfrentamiento inminente con la muerte, que fue el detonador de una cadena de emociones. Esta idea paradigmática se expresa con un modo de prédica de tipo activo asociado a una referencialidad algo distorsionada, pues las madres tienen diferentes

sentimientos que confluyen en la posibilidad de que su hijo muera a pesar de los tratamientos a los que es sometido. Se trata entonces de una representación social en crecimiento que difícilmente se consolidará, es decir, siempre se manifestará a partir de múltiples sensaciones que expresan la emocionalidad.

5.3.4 Los efectos en la vida de las familias

GRÁFICO N° 4



Fuente: Hospital Oncológico Solón Espinoza Ayala (SOLCA-Quito)

Autores: Andrade, Andreina/ Suárez, Carlos. Octubre 2016

Son varios los cambios que presentan las madres en las diferentes fases de la enfermedad de sus hijos. En términos generales, hay dos tipos de efectos: positivos o negativos, que tienen incidencia tanto en el plano puntual de la madre como en todo el colectivo familiar.

Entre los cambios positivos que deja la noticia a los familiares con cáncer está la unión familiar, consolidación conyugal y el fortalecimiento de la familia como eje y pilar fundamental. Del mismo modo, se aumenta la capacidad de afrontar problemas; esto se puede ver reflejado en el testimonio de PE22a que señala que “hay más unión en la familia” y en el de la madre identificada como NP35a que sostiene que: “la relación con mi esposo es mucho mejor que antes”.

Los problemas negativos que conlleva esta enfermedad están relacionados al aspecto laboral. Gran parte de las entrevistadas tuvieron que abandonar sus trabajos que provocó una inseguridad económica y por consecuencia a una dependencia del conyugue. También, la enfermedad de sus hijos les obligó a trasladarse y arrendar una vivienda en Quito. Los viajes largos a sus ciudades de residencia no solo implicaban gastos de dinero, sino también deterioro en la salud de sus hijos, además del abandono al resto de integrantes de la familia nuclear. Este panorama se puede entender en el testimonio de MP35a, que indica:

Mire yo tenía mi trabajo en Guayaquil y tuve que suspender mi trabajo, yo trabajaba en Jardines de Esperanza es un Cementerio. Imagínese yo era el sustento de mi casa o sea de mi hija, yo soy madre soltera, ir y venir de Guayaquil era un gasto enorme, más barato era quedarme

Las entrevistadas consideran que la enfermedad de sus hijos demanda mucho cuidado, lo que le quita el tiempo destinado a sus otros hijos. Esto genera situaciones de incompreensión y hasta desvinculación afectiva. Este testimonio de la informante KP28a, refleja la situación mencionada: “El hecho de dejarle a mi bebé mismo y estar acá con mi hija, ya pues que más toca ya cuando voy a Ibarra ni pegarse conmigo quiere, ya no

es lo mismo”. En algunos casos, la enfermedad del niño hizo que las actividades que antes eran desempeñadas por las madres, como el pago de los servicios básicos o cuidado de los demás hijos, tengan que ser asumidas por otros integrantes del grupo familiar, es así que los hermanos mayores, tías/os, abuelas/os e incluso personas que no tengan ningún parentesco de consanguinidad tomen nuevas responsabilidades.

Todo este panorama representa para la familia una sobrecarga de problemas, que se encuentran en un proceso de adaptación acelerado hasta lograr la reorganización familiar. Esta debe ser estructurada respondiendo a las necesidades del niño enfermo. En el siguiente testimonio, de la entrevistada CO39a, se puede evidenciar cómo se da esta reorganización y redistribución de funciones entre los miembros de la familia:

Mi cuñada me ayuda con mis guaguas cuando llegan de la escuela, tengo 2 hijos más, uno de 12 y otro de 9 pues, les regala un platito de comida cuando no estoy, es muy buena, así mismo le dejo para que me dé pagando la luz, porque si no yo todo, yo sola no me avanzo, los deberes bueno el mayor le ayuda al más pequeño, les ha tocado madurar con la enfermedad del hermano.

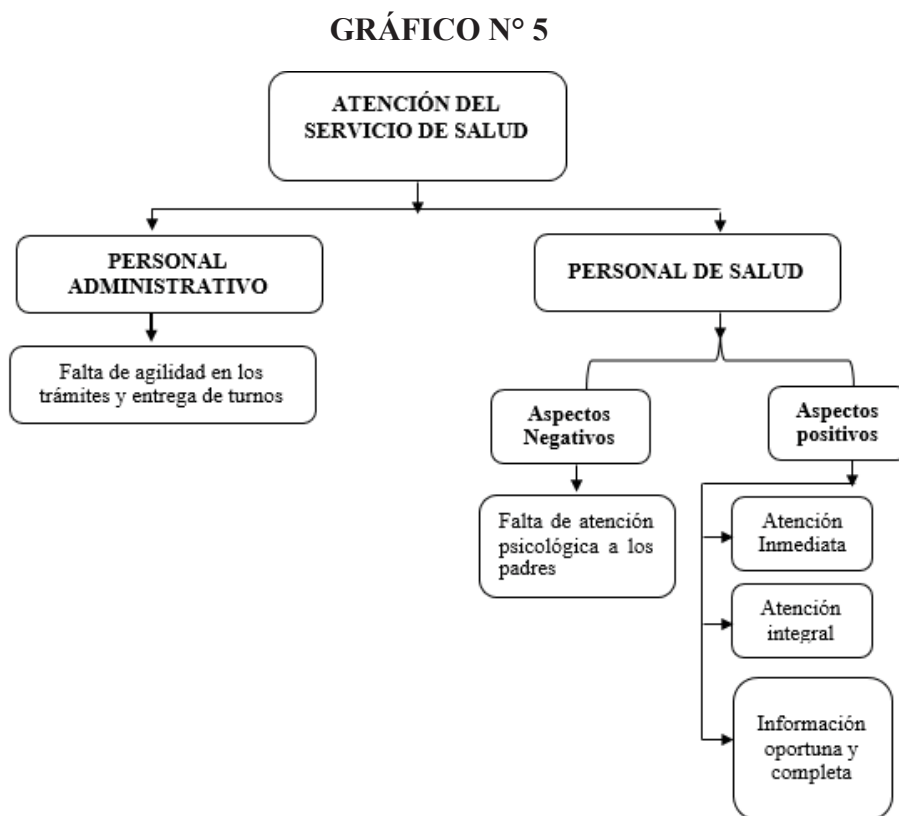
También se aprecian cambios personales en las madres que se manifiestan, sobre todo, en lo que respecta a las alteraciones en su relación conyugal, como se puede entender en este testimonio de KP28a:

Mi marido ha cambiado bastante, ósea era bien alegre y todo pero luego a raíz de la enfermedad de nuestra hija se volvió bien irritable no quería que le digan nada, me insulta, solo pasa así (...), y otra informante manifestaba que no tiene vida social “la vida de amigos y amigas ya no hay.

En resumen, existe una idea núcleo fundamental que indica que se dan cambios tanto positivos, como negativos dentro de la estructura familiar tras el diagnóstico y

durante el tratamiento de un hijo con leucemia. Esto representa alteraciones en la estructura y funcionamiento del núcleo familiar. La idea núcleo se ejecuta donde múltiples experiencias se dan un modo de prédica de tipo pasivo, concluyéndose que se trata de una representación social consolidada.

5.3.5 Atención del servicio de salud



Fuente: Hospital Oncológico Solón Espinoza Ayala (SOLCA-Quito)

Autores: Andrade, Andreina/ Suárez, Carlos. Octubre 2016

Para cada uno de los actores del servicio se plantea una evaluación:

Profesionales de la Salud: Las madres indicaron que sus hijos sí recibieron una atención pertinente, con una información oportuna, completa y detallada, siendo relevante la aclaración constante de todo lo que iba sucediendo o lo que podía suceder con sus hijos durante el tratamiento aplicado. Es decir, que se entabló un vínculo

adecuado que a su vez creó lazos de confianza entre las madres y los Profesionales de la Salud de SOLCA. Esto se aprecia en el testimonio de VE37a que señala:

Excelente único e inigualable, aquí en SOLCA todos los servicios son muy buenos estamos satisfechos (...), de la misma manera PE22a expresa en su testimonio lo siguiente “SOLCA de Quito es lo mejor en Cáncer, les dan un tratamiento integral y la atención es inmediata cuando los niños vienen a la emergencia.

Cuando los niños están atravesando esta dura batalla, las madres también lo hacen. El cáncer y, sobre todo, su tratamiento representan una lucha tanto del paciente como de sus familiares que se puede evidenciar en la entrevista de la informante VE37a:

Cuando yo vine dije, porque no hay un psicólogo para los papás, porque para los niños si hay porque yo pienso que las mamás necesitan más que los niños, ¿por qué? Porque los niños ellos no saben todavía la gravedad de la enfermedad, o sea ellos vienen y lloran un ratito y luego les pasa, los que sufrimos somos los papás porque sabemos cuál es la gravedad del caso y creo que debe haber un personal que ayude a los padres en esto porque esto si es fuerte, porque no es algo que se supera así nomás, no sé, no hay palabras.

La misma madre continuó su testimonio con las siguientes palabras:

Creo que se necesitaría implementar psicólogos clínicos incluso psiquiatras, porque cuando a mí me dijeron lo de mi hijo yo quería bajar y que me pise un carro y eso que yo soy profesional yo soy psicóloga, pero mire la demás gente, si hay separaciones de los padres por esto, les dejan aquí abandonados a los hijos, las mamás mismo una señora yo me acuerdo que dijo que el hijo que estaba en cuidados intensivos ya quiere que se muera pronto porque tiene que ir a ver a los demás hijos ósea esa señora necesita ya de una de urgencia un psiquiatra porque no puede hablar así, aquí en SOLCA, necesitamos ayuda psicológica y hasta psiquiátrica para los padres, es importante.

La característica más importante en las madres es la sensación de muerte inminente de sus hijos. Esto demanda también una preocupación de los profesionales sobre todo en su salud mental, la siguiente cita de la informante identificada como KA33a ejemplifica este hecho. “Siento que mi hija puede morir en cualquier momento, que la leucemia le pude ganar, en realidad me moriría con ella, no sé qué haría la verdad”. En lo que concierne a la parte administrativa, algunas de las madres mencionan que han tenido problemas al obtener turnos y demás trámites administrativos como lo manifiesta, MQ31a:

Uno se demora más haciendo tanto papeleo que en la consulta, o a veces, a uno le toca la cita a las 11 pero porque los de administración hacen problema por todo nos toca madrugar peor que en hospital público, eso deberían mejorar, el resto está bien.

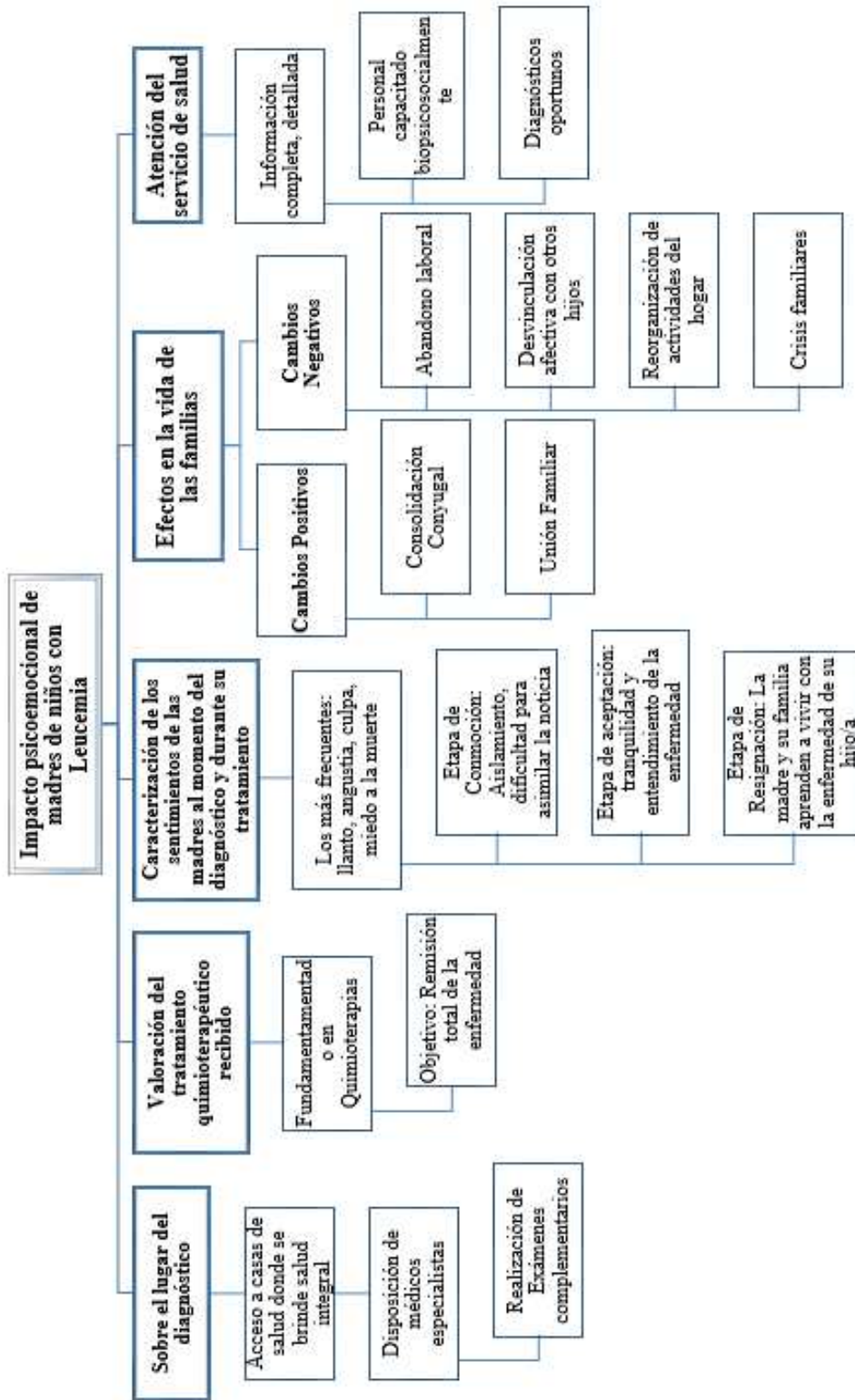
Es necesario destacar la importancia que tiene el brindar una completa información a los padres, inclusive de los trámites administrativos. De la misma manera, es primordial que se brinde ayuda psicológica a todos los integrantes de la familia, en especial, a las madres ya que de esta manera se brindará una atención integral verdadera. Es por esto que la idea núcleo gira alrededor de la buena atención y el buen trato por parte del personal médico y administrativo de SOLCA Quito, expresado con un modo de prédica pasivo, con un alto grado de referencialidad, significando una representación social consolidada.

TABLA 2. TABLA RESUMEN

| PREGUNTA | IDEA NÚCLEO | MODO DE PRÉDICA | GRADO DE REFERENCIALIDAD | REPRESENTACIÓN SOCIAL |
|--|---|------------------------|---------------------------------|------------------------------|
| Sobre el lugar del diagnóstico | Las madres optan por dirigirse a un lugar completo y especializado en el problema de salud de sus hijos, para que se lleve a cabo el tratamiento adecuado | Pasivo | Alto | Consolidada |
| Valoración del tratamiento quimioterapéutico recibido | Las madres asumen como necesario el tratamiento quimioterapéutico | Activo | Alto | Consolidada |
| Caracterización de los sentimientos de las madres al momento del diagnóstico y durante su tratamiento | Asociar la palabra cáncer con un enfrentamiento inminente con la muerte | Activo | Distorsionado | Crecimiento |
| Efectos en la vida de las familias | Cambios positivos y negativos produciendo alteraciones en la estructura y funcionamiento familiar | Pasivo | Alto | Consolidada |
| Atención del servicio de salud | Buena atención y el buen trato por parte del personal médico y administrativo | Pasivo | Alto | Consolidada |

Autores: Andrade, Andreina/Suárez, Carlos. Noviembre.2016.

MODELO EXPLICATIVO



Autores: Andrade, Andreina Suárez, Carlos. Noviembre.2016

CAPÍTULO VI

DISCUSIÓN

6.1 Sobre los cambios en la vida

Los trabajos realizados, tanto desde la perspectiva cualitativa como cuantitativa, tienen como sujetos de estudio a los cuidadores de niños oncológicos, cuyo objetivo de análisis es, principalmente, conocer los cambios que experimentan durante esta enfermedad. Entre ellos, se encuentran los estudios de:

Lafaurie y Baron realizaron un estudio cualitativo con madres entre 26 y 38 años de niños con cáncer y presentan resultados similares a los de este trabajo de investigación. El estudio afirma que los cuidadores de personas con enfermedades crónicas como el cáncer se ven afectados en varios aspectos de la vida; como una nueva reorganización familiar, el hecho de que muchas familias tuvieron que mudarse de sus lugares de origen a la capital o que varias madres abandonaron sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos. También se plantea que las madres evitan expresar sus sentimientos por no causar dolor a quienes les rodean y este es un dolor que pesa en su interior.(Lafaurie et al., 2002)

Hay que destacar que en este estudio existieron varios cambios, tales como los personales (agresión verbal conyugal), sociales (privación de vida social), laborales (renuncia a los lugares de trabajo y dependencia conyugal) y familiares (asignación de actividades a otros miembros de la familia, descuido de los otros hijos). A pesar de que también hubo cambios positivos como el incremento de la unión familiar y conyugal, los efectos negativos tuvieron mayor repercusión en la vida de las madres.

El estudio Nidia Puerto Vidales respalda los datos anteriores, el cual concluye que los cuidadores principales son las madres, mujeres de edad media sin incorporación al mercado laboral. La investigación revela que un 58,8% de las cuidadoras carecen de ingresos propios y alrededor del 74% no tienen actividad laboral (Puerto, 2015). De la misma manera, Grau y Chesla afirman que, después de la aparición de la enfermedad, la vida deja de ser la misma, las relaciones sociales y el tiempo para el ocio disminuyen (Castillo et al., 2005).

De acuerdo con los resultados del presente trabajo, podemos mencionar que las madres dejan sus actividades personales para dedicarse por completo al cuidado de sus hijos enfermos, descuidando su apariencia personal y su vida marital. En un estudio realizado en España por Pilar González, coincide con lo previamente mencionado, ya que su investigación demostró que todos los cuidadores principales de los niños con cáncer entrevistados son precisamente, sus madres, las mismas quienes se responsabilizan de cuidado de su hijo enfermo.

Pilar González también hace referencia a que las madres dejan de trabajar de forma temporal, la autora de este artículo presenta resultados similares a este estudio, donde concluye que se presentan conflictos en la relación con los otros hijos y que es en este momento donde el personal sanitario debe brindar ayuda psicológica integral a toda la familia. (González, 2005). En la mayoría de madres entrevistadas para la presente investigación, se observó que aquellas que tienen otros hijos, los han descuidado por brindarles la atención completa al niño enfermo.

6.2 Sobre los efectos del tratamiento quimioterapéutico

Aunque ninguna de las madres entrevistadas se negó al tratamiento quimioterapéutico de sus hijos, la mayoría de ellas se refirieron al tratamiento como un procedimiento demorado y difícil. Las madres tomadas como muestra de este estudio tienen claro en lo que consiste la intervención quimioterapéutica, su duración, los tipos de drogas que son administradas a sus hijos, las posibles reacciones y los cuidados que deben brindar a sus hijos tras la aplicación del mismo; todo esto se puede evidenciar en el siguiente testimonio de una de las madres entrevistadas:

A mi hija le están dando la primera etapa de quimioterapias ambulatorias ya lleva 3 y le ponen cada 8 y la primera vez que le pusieron se le cayó el cabello ahora otra vez que le toca ya se le ha de volver a caer, además toma la Asparaginasa, la Prednisona y en el suero le ponen Vincristina. Las quimios se dividen en 3 la de inducción, reinducción y mantenimiento, en la primera es la dura se les cae el pelito. Me dieron una hoja y ahí dice que días le toca tal cosa y que días no.

Lafaurie afirma en su estudio que la información que se posee sobre las realidades del tratamiento tiene un impacto positivo en las madres, ya que el afrontamiento es distinto. Los datos obtenidos en la presente investigación son similares a los de este estudio, donde sus autores hacen referencia a que la forma más habitual para preparar a los pacientes y sus familias es proporcionar información adecuada sobre el proceso (Lafaurie et al., 2002).

En esta fase, la familia se siente amenazada por el riesgo que corre el paciente oncológico y los efectos que le pueden provocar el tratamiento. La quimioterapia implica un desequilibrio y genera sentimientos de miedo, incertidumbre, cambio en los

hábitos diarios y aparece de nuevo el concepto de la posible muerte. (Gimeno, 2015). Dentro del estudio realizado, se denota que muchas madres y familias, presentan sentimientos de desapego, descuido e incluso peleas entre pareja, todo esto se puede producir por la incertidumbre de no saber qué puede suceder después del tratamiento. Cádiz, Urzúa y Campbell, en su estudio realizado en Chile, reportan que los padres pueden presentar un Síndrome llamado Damocles, el mismo que se caracteriza por el temor a la recaída. (Cádiz, Urzúa, & Campbell, Pág.1, 2011)

6.3 Calidad de la atención del servicio de salud

En este estudio, todas las madres reconocen la gran labor y el arduo trabajo que realizan los profesionales de la Salud diariamente con el objetivo de salvaguardar la salud integral de sus hijos. Las madres indican que se sienten satisfechas y califican como excelente al servicio brindado en SOLCA Núcleo de Quito y a su vez, se quejan de los servicios prestados por las otras casas de Salud Públicas a las que acudieron previamente. También, expresan la necesidad de implementar un psicólogo clínico o un médico psiquiatra para la atención integral no solo a los niños enfermos sino a la familia como tal y en especial a las madres, como núcleo edificador de la familia.

Pilar González muestra resultados similares a este trabajo de investigación, donde todas las madres reconocen el gran apoyo recibido y valoran positivamente la atención recibida durante la estadía de sus hijos. A medida que avanza la enfermedad, los padres solicitan información más detallada y expresan la necesidad de una mayor habilidad de las personas que brindan los servicios estadísticos, así como también la

necesidad de una comunicación adecuada sobre el estado de salud de sus hijos y los procesos a realizar. En el presente estudio, se ven reflejados datos similares donde los padres exigen a ciertas casas de salud un mayor cuidado y tino para la comunicación del diagnóstico (González, 2005). Algunas de las madres entrevistadas para este trabajo, mencionaron que al momento de recibir la impactante noticia, en los servicios de salud públicos, el personal médico y las enfermeras no supieron brindar calma, asesoramiento, ni un buen trato al paciente y a sus familiares.

Vancer y Eiser en su estudio concluye que los padres necesitan ayuda psicológica durante este proceso, ya que es importante que ellos tengan una actitud positiva que es vital para la adaptación del niño a su enfermedad (Vancer, Eiser 2004). El enunciado citado previamente concuerda con los requerimientos reflejados en este estudio, donde las madres expresaron que es necesario la ayuda psicológica al momento del diagnóstico y durante la primera etapa del tratamiento porque esta enfermedad se vuelve una parte de su diario vivir.

6.4 Sentimientos encontrados ante el diagnóstico y durante su tratamiento

Castillo y Chesla en su estudio reportan resultados similares a la presente investigación, donde mencionan que los padres y las madres al oír el diagnóstico iniciaron un proceso continuo para aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos. Entre los datos relevantes obtenidos del análisis de Castillo y Chesla, está la respuesta que las entrevistadas respondieron sobre la enfermedad, que indicaron: “*mi mundo se ha terminado*”. En este mismo estudio, los autores reportan que las madres creyeron que sus hijos/as pronto morirían a causa de la enfermedad. En contraste con la presente

investigación, se pueden evidenciar que resultados similares, como la concepción de que la palabra cáncer significa un enfrentamiento con la muerte. (Castillo & Chesla, 2009).

Lafaurie, Barón, León, Martínez y Rodríguez presentan una primera reacción de los padres ante el diagnóstico, el cual se manifiesta con una respuesta de shock (Lafaurie et al., 2002). Dentro de este estudio, se obtuvo el siguiente testimonio lo cual corrobora lo que menciona Lafaurie y los demás autores: “es un shock emocional, el impacto fue muy fuerte”. En el mismo estudio, Lafaurie hace referencia que uno de los sentimientos más relevantes que expresan los padres es el de culpa al igual que en este trabajo de investigación, cuyos resultados demostraron que las madres se sienten responsables por la enfermedad de sus hijos y cuestionan su capacidad para protegerlos, como lo indica VT34a: “Yo le daba coladas, le alimentaba bien, y mire le dio cáncer”.

Otro estudio hace referencia a que las madres al escuchar la explicación completa de los oncólogos donde les explica que ellas no tienen la culpa de la enfermedad, es así como este sentimiento empieza a desaparecer. (Castillo & Chesla, 2009)(Lafaurie et al., 2002). Algunas de las entrevistadas mencionaron la presencia de un sentimiento de culpabilidad. Esto cesó al momento de recibir información completa sobre la enfermedad, sus causas y tratamiento, ya que los datos indican que ellas no son las culpables.

Grau, en su estudio realizado en Valencia España, reporta que las reacciones emocionales de las familias dependen de cómo comienza, transcurre y finaliza la

enfermedad. Por ejemplo, una enfermedad de comienzo agudo implica un tiempo menor de adaptación, donde los sentimientos se afloran y no existe tiempo de reflexión sobre los mismos, debido a que la atención se concentra en el enfermo. Cuando la enfermedad tiene un curso progresivo, es decir, los tiempos de respiro son mayores hay una mejor aceptación de la enfermedad. Con esto, el enfermo se recupera óptimamente y se da tiempo para que los sentimientos sean asimilados por él y por cada integrante del núcleo familiar. (Grau, 2010).

CAPÍTULO VII

CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio reflejan cómo la madre acompaña y lucha junto a su hijo contra el cáncer, brindándole los cuidados que requiere, aunque esto signifique para ella dejar varias de sus actividades cotidianas y hasta su trabajo. Con respecto a los objetivos planteados para el presente trabajo de investigación, se pudo determinar que los datos recopilados permitieron responder a cada uno de ellos en su totalidad. A continuación, se detallará brevemente cada uno de ellos:

En cuanto al objetivo general, la reacción emocional de las madres al momento de conocer el diagnóstico varió en intensidad. Los estados más intensos se manifestaron a través del cambio de su conducta, tales como llanto, angustia y estados ligeros de carácter donde se pudo detectar una reacción de aceptación obligada de la enfermedad del niño. En relación al tratamiento del niño oncológico, la reacción emocional de las madres fue positiva, con algunas molestias debido a las hospitalizaciones, referidas como agobiantes y desgastadoras.

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

1. Los sentimientos de las madres al momento de recibir el diagnóstico médico de su hijo fueron de angustia, shock y terror. Además, no lograban comprender ni asimilar como una realidad la información que en ese momento estaban recibiendo por parte del

cuerpo médico. Así como también se pudo visualizar el sentimiento de culpabilidad dirigidos sobre sí mismas tras conocer la enfermedad de sus hijos.

2. Las redes de apoyo más comunes que tuvieron las madres entrevistadas para el presente estudio fueron sus esposos y su fé en Dios, concibiendo a este último como un ser omnipotente que todo lo puede.

3. Los resultados permitieron mostrar cómo la madre, a pesar de todo el impacto y el sufrimiento que pasa tras el diagnóstico médico de su hijo, asume como propia la lucha contra el Cáncer y acompaña a su hijo durante todo el tratamiento como su principal fuente de apoyo.

En relación a cada categoría, se ha concluido lo siguiente:

Sobre la caracterización de los sentimientos de las madres al momento del diagnóstico y durante su tratamiento quimioterapéutico:

4. Después de conocer el diagnóstico de sus hijos, las madres atraviesan por diferentes etapas que no tienen un orden determinado y pueden no cumplirse en su totalidad. Estas fases son: etapa de conmoción, etapa de aceptación y etapa de resignación; en cada una de estas, todas las madres expresaron una gran cantidad de sentimientos. El sufrimiento y los demás impactos emocionales ocasionados durante

este proceso fueron superados gracias al apoyo de su círculo familiar y esto contribuyó a que el tratamiento de los niños sea óptimo y favorable.

5. Las madres enfrentan la enfermedad de sus hijos con mucho temor, porque asocian la palabra cáncer con un enfrentamiento inminente con la muerte, mientras que otras, la enfrentan con esperanza porque se refugian en la religión.

Sobre los efectos en la vida de las familias:

6. Los cambios personales percibidos en las madres entrevistadas se enfocan en el área laboral, ya que la mayoría de ellas tuvo que dejar sus trabajos. En el ámbito económico, esto implicó pasar de ser mujeres independientes a ser dependientes de sus cónyuges. Otro cambio personal importante fue la sobrecarga de roles en el hogar, la misma que tuvo que ser suplida por personas allegadas a la familia nuclear.

Sobre la valoración del tratamiento quimioterapéutico recibido:

7. Durante el tratamiento del niño oncológico, la reacción emocional de las madres fue positiva, a pesar de que se presentaron algunas molestias causadas por las hospitalizaciones. Estas son asumidas por las madres como una situación agobiante que demanda de mucho tiempo y esfuerzo, sobre todo, porque implica viajar, estar pendiente de lo que ocurre en el hospital y también altera el funcionamiento normal de sus actividades cotidianas.

Sobre el lugar del diagnóstico:

8. En la actualidad, dada la complejidad de los procedimientos terapéuticos, los pacientes pediátricos con cáncer deben ser referidos para su tratamiento a centros que dispongan del personal humano y equipos médicos debidamente especializados.

Sobre atención del servicio de salud:

9. Las madres indicaron su satisfacción por la atención que reciben sus hijos en las consultas, en el tratamiento quimioterapéutico y durante el período de hospitalización. Además, indican que recibieron información oportuna, completa y detallada sobre todo lo que iba sucediendo o podía suceder con sus hijos, de esta manera, se crearon vínculos estrechos entre el médico, el paciente y sus familiares.

Sobre la metodología:

10. La Metodología de Daniel Prieto Castillo sobre la forma correcta de analizar los mensajes es de gran utilidad para el desarrollo de una investigación. Según sus postulados, se debe partir de un argumento básico para justificar un todo a través de la organización de ideas núcleo, modo de prédica, grado de referencialidad y del el análisis ideológico. Este proceso en conjunto permite generar un mensaje claro, preciso y entendible, independientemente, de la rama profesional del lector.

Conclusión Global

El cáncer pediátrico representa una cantidad importante de efectos sociales y emocionales para su familia, sobre todo, para sus madres. A partir del análisis de las reacciones psicoemocionales sobre el momento del diagnóstico y la atención del servicio de salud, se ha logrado una mejor comprensión de la enfermedad los efectos que esta provoca no solo en el paciente, sino en su círculo social más cercano: su familia. El impacto emocional que sufre la madre al conocer el diagnóstico de su hijo y durante el tratamiento quimioterapéutico al que es sometido, le producen cambios de conducta y de personalidad que, a su vez, tiene repercusiones dentro de la familia nuclear a corto, mediano y largo plazo. Estas reacciones tienen tres etapas: conmoción, aceptación y resignación. Es importante tomar en cuenta la estabilidad emocional de las madres, ya que son ellas quienes acompañan al niño oncológico en todos los procesos médicos y se convierten en sus cuidadoras primordiales, con quienes los niños crean una fuerte relación de dependencia. El cuidado que demanda un paciente oncológico provoca un cambio para toda la familia, las madres muchas veces tienen que dejar sus trabajos y actividades diarias para dedicar la mayor parte de su tiempo a sus hijos enfermos. Los efectos que esta situación provoca pueden ser positivos, como la unión familiar, o negativos, como el abandono de lugares de trabajo o los conflictos que se crean por los nuevos roles y responsabilidades que deben tomar los demás miembros de la familia.

Limitaciones del Estudio

Este trabajo de investigación tiene como limitaciones que no fue realizado con madres de niños adolescentes, ni tampoco de niños que padecen un tipo de cáncer distinto a la Leucemia. De acuerdo con las estadísticas realizadas en Ecuador, el Osteosarcoma es el quinto tipo de cáncer que se presenta con más frecuencia en la edad pediátrica con un 3,9% de incidencia y esta cifra va en aumento. Una de los aspectos más significativos de esta enfermedad es que el tratamiento de elección, en muchos de los casos, requiere de la amputación del miembro afectado. El presente estudio deja de lado estos aspectos y se limita a enfocarse en el impacto psicoemocional que presentan las madres y los familiares de los niños que sufren Leucemia. La investigación de carácter cualitativo hace énfasis en el análisis de la calidad de vida de las familias, cómo afrontan el diagnóstico y qué medidas adoptan para enfrentar todo el proceso de la enfermedad y mantener la estabilidad emocional durante todo el tratamiento.

CAPÍTULO VIII

RECOMENDACIONES

En el marco de la investigación, se realizaron entrevistas cuyos resultados fueron debidamente recolectados y analizados. La información obtenida permitió el planteamiento de varias conclusiones que fueron descritas anteriormente y, a partir de ellas, se presentan las siguientes recomendaciones:

Para las madres y demás familiares:

- Es necesario y oportuno la intervención de psicólogos y médicos psiquiatras con las madres de los niños oncológicos al momento de recibir la noticia y durante la etapa de inducción del tratamiento. La importancia de esto radica en que el diagnóstico de cáncer de un hijo representa una experiencia traumática para las madres y les puede causar una crisis de despersonalización. Además, porque deben reorganizar todas sus labores en muchos aspectos de sus vidas para seguir con su rol dentro del núcleo familiar, tomando en cuenta que hay un esposo y otros hijos de por medio.

Para el personal Médico Especializado:

- El diagnóstico del cáncer debe ser informado con sutileza a los padres del niño. El médico debe brindar la información más completa posible y debe procurar no usar el lenguaje médico que, posiblemente, los padres no puedan entenderlo de forma integral. A su vez, debe responder a todas las interrogantes que surjan durante su explicación del diagnóstico. El médico tampoco debe dar información muy larga en un tiempo demasiado corto, la información debe ser clara y precisa. Además, el

doctor debe propiciar un ambiente adecuado y respetar la privacidad del paciente y sus familiares.

- El personal médico de SOLCA debería realizar un chequeo Oftalmológico a los pacientes como parte del control de rutina, ya que varias de las madres entrevistadas dieron a conocer la falta de este.

Para el personal Médico no especializado:

- A todo el personal de salud se recomienda tener más paciencia, no solo con los enfermos que están bajo su cuidado, sino también con los familiares de este. Deben procurar demostrar calidad humana y solidaridad, y entender que tener un familiar con cáncer es una experiencia impactante y más aún cuando se trata de un niño.

Para las casas de Salud del Ecuador:

- Todas las casas de Salud del Ecuador deberían contar con los profesionales necesarios y capacitados para brindar un diagnóstico oportuno y un tratamiento eficaz para la Leucemia. Este estudio reveló que muchas de las madres entrevistadas tuvieron que cambiar de residencia ocasional o permanentemente debido a que, en sus ciudades, no se encuentran profesionales especializados en esta enfermedad o por la baja calidad de atención y/o tratamiento brindada en las casas de salud ubicadas cerca de sus lugares de residencia.

Contribución

Este estudio contribuye a la construcción de bibliografía y al acercamiento de nuevos pensamientos sobre dicha problemática, ya que es escasa la información que existe sobre el enfoque del papel multidimensional de la madre y de su reacción psicoemocional al momento en que su hijo es diagnosticado con cáncer y durante el tratamiento al que este es sometido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Alfonso, P., (n.f). *Teoría de las representaciones sociales*. Valencia-España: Revista de Investigación en la psicología.
2. Aguirre, Dávila, E., (nf). *Representaciones sociales y análisis del comportamiento social*. Valencia-España: Revista Psicológica Online.
3. Álvarez, R.,(ed), “*La investigación etnográfica: una propuesta metodológica para el trabajo social*”. Df-México: Rev.Universidad Autónoma de México.
4. Amarís Macías, M., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). “*Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico*”. Barranquilla-Colombia: Revista Psicología Desde El Caribe.
5. American Cancer Society, (2015, 11 de Noviembre), “*Cuando un hijo tiene cáncer*”, Recuperado de: <http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotienecancer/index>
6. American Cancer Society (2016). Leucemia en niños [en línea] American Cancer Society. Atlanta: Georgia. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002289-pdf.pdf>. Documento en línea sin autor.
7. American Cancer Society (2016). ¿Qué es el cáncer? [en línea]American Cancer Society. Atlanta: Georgia. Disponible en: <http://www.cancer.org/>. Documento en línea sin autor.

8. American Cancer Society, (2016, 23 de Mayo), “*Qué es la enfermedad de Hodgkin*”, Recuperado de: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/enfermedaddehodgkin/guiadetallada/enfermedad-de-hodgkin-what-is-what-is-hodgkin-disease>
9. Cádiz, V, Urzúa, A, & Campbell, M. (2011). “*Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda*”. Santiago-Chile: Revista Chilena de Pediatría.
10. Castillo, E., Chesla, C. A., Echeverry, G., Tascón, E. C., Charry, M., Chicangana, J. A., Pomar, D. M. (2005). “*Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer*”. Bogotá-Colombia: Revista Colombia Médica.
11. Del Duca, M., Gallegos, Y., Da, G., & Trenchi, M. (2013, 18 de Marzo). “*Adherencia al Tratamiento desde la perspectiva del Médico de Familia.*”, Recuperado de: http://www.um.edu.uy/docs/adherencia_tratamiento_abril13.pdf.
12. Duarte, S. R., Vasconcelos, P. V., Asencio, E. N., & Martínez, A. M. M. (2012, Agosto). “*Orientación educativa: fundamentos teóricos, modelos institucionales y nuevas perspectivas*”. Recuperado de: <https://books.google.com/books?id=8CwbAgAAQBAJ&pgis=1>
13. Eguiguren, J., Sánchez, G., “*Cancer en niños*”. Quito-Ecuador: Revista Sociedad de Lucha Contra el Cáncer Solca Núcleo de Quito.
14. Espinosa, A., Ham, O., Cruz, A., Díaz, E., Reyes, C. (2010). “*Decisiones médicas al final de la vida de los niños*”. DF-México: Revista Médica Scielo.

15. Galbraith, J. (2013, Junio). “*La Sociedad opulenta*”. Recuperado de:
<http://abvibara.jimdo.com/2013/06/28/la-sociedad-opulenta-pdf-descargar-gratis/>
16. Galdino, I. de. (2006). “*Estrategias de investigación cualitativa*”, Barcelona-España: Revista Europea de Medicina Vascul ar (VASA)
17. Gimeno, M. (Mayo, 2015). “*La Enfermedad Crónica y la Familia*”. Recuperado de:
http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf
18. Gómez, Útero, Fuentes, E., Navarro, Expósito, F., López González, J. L., Lamarca Lete, A., & Álvarez-Mon Soto, M. (2013). “*Actualización en tumores del sistema nervioso central*”. Madrid-España: Revista ScienceDirect
19. González, P. (2005). “*Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias*”, Madrid-España; Nure Investigation.
20. Hidalgo, R., R. (2016), “*Incidencia del Cáncer en Quito*”, Quito-Ecuador: Revista SOLCA Quito.
21. Huerta, J., (2014). “*Oncología para el pediatra de Atención Primaria: Signos y síntomas sugerentes de patología neoplásica*”. Madrid-España: Revista Asociación Española de Pediatría.
22. Ibáñez., M. . A. M. (2005). Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. *Revista de Enfermería Universidad de Albacete*. Recuperado de:
http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero_7/oncol7.htm.
23. Instituto Nacional del Cancer, (2014, 12 de Mayo), “*Qué tan común es el cáncer en los niños*”, Recuperado de:

<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes#q1>

24. Instituto Nacional del Cancer, (2012, 7 de Diciembre), “*Tipos comunes de cáncer*”, Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/comunes>
25. Kliegman, R.,(2008).“*Nelson Tratado de Pediatría*”. Barcelona: Elsevier
26. Lafaurie, M., Barón, L., León, D., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., ... Roncancio, M. (2002). “*Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer : vivencias , percepciones y necesidades*”, Bogotá-Colombia: Revista Colombiana de Enfermería.
27. Lizasoáin, Olga., Ochoa, Belén., (2003) “*Repercusiones de la Hospitalización pediátrica en el niño enfermo*”. Navarra-España. : Revista CES de Pediatría.
28. Méndez, X., Orgilés, M., López, S. & Espada, J. P. (2004). Atención Psicológica En El Cáncer Infantil. *Psicooncología*, 1, 139–154. <http://doi.org/>-
29. Montoya, M., Villota, M., & Rodríguez, S. (2013). “*Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación niño leucémico de la ciudad de Popayán*”. Bogotá-Colombia: Revista Movimiento Científico.
30. Morato, S. Nadia., Zapata, P. Jazmín., Messenger. T. “*Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015*”. Bogotá-Colombia: Revista CES Psicología
31. Ortigosa, J. M., Xavier Méndez, F., & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La Perspectiva Cognitivo-Conductual. *Psicooncología*, 6(2–3), 413–428. <http://doi.org/>-

32. Palacio, M., Molina, F., & Jiménez, M.(2014). Tratado de enfermería en cuidados críticos pediátricos y neonatales. En M. Palacio, F. Molina., M. Jiménez, *Cuidados al niño oncológico* (pp.1-5). Barcelona: Corporación Sanitaria Parc Taulí. Sabadell.
33. Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., & Venegas, J. M. (2015). “*Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer*”. Madrid-España: Revista de Psicooncología,
34. Peñaloza Páez, J. (Marzo, 2012)"*Los grupos sociales y nuestro papel en ellos*". Recuperado de: www.eumed.net/rev/cccss/19/
35. Prieto, D. (1988). *Análisis de Mensajes*. Quito: Ediciones CIESPAL.
36. Sánchez, T., Llano, D., & Guerrero, E. (2013). “*Adaptación al duelo anticipado de padres de escolares con Leucemia Linfoblástica Aguda. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga*”. Lima-Perú: Asenjo. ACC CIETNA.
37. SOLCA Unidad de Planificación. (2014).“*Plan Estratégico Institucional SOLCA Núcleo de Quito 2013-2017*”. Recuperado de: <http://www.solcaquito.org.ec/images/principal/documentos/planEstrategico/planEstrategicoSOLCAQuito2013-2017.pdf>
38. Vasilachis de Gialdino, I. (2006). “*La investigación cualitativa (Síntesis Conceptual)*”, Caracas-Venezuela: Revista de Investigación en psicología.

ANEXOS

- Anexo 1

A continuación se presentan los cuestionarios usados en esta investigación.

| | |
|-------------------------------------|--|
| DOCUMENTO DE ENTREVISTA | |
| Fecha de aplicación | |
| nombre de la entrevistadora | |
| | |
| FICHA DE IDENTIFICACIÓN | |
| Nombre | |
| Edad | |
| Lugar de Residencia | |
| Estado Civil | |
| No de personas que viven en su casa | |
| Tipo de Familia | |
| Tipo de Residencia | |
| Tipo de aseguramiento | |
| Religión | |
| Nivel de Instrucción | |
| Ocupación | |

| | |
|-------------|---|
| ÍTEM | NARRATIVAS DE HISTORIAL CLÍNICO DEL PACIENTE CON LEUCEMIA |
| | ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron con Leucemia? (percepción de la temporalidad del diagnóstico) |
| | ¿En dónde le diagnosticaron y quién le informó de la enfermedad? |
| | ¿Qué tipo de tratamiento le indicaron para la leucemia de su hijo? |
| | ¿Siguió el tratamiento que le indicaron? |
| | |
| | CATEGORIZACIÓN EMIC DE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO/FAMILIAR |
| | ¿Cómo se sintió Ud. al momento del diagnóstico? |
| | ¿Siente que ha cambiado su vida? |
| | ¿Cómo siente que es el trato del personal de salud cuando está hospitalizado? |

- **Anexo 2**

A continuación se presenta el formulario de consentimiento informado que se solicitó a cada una de las madres entrevistadas para esta investigación

**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA MADRES
DE NIÑOS CON LEUCEMIA**

Título del proyecto: Impacto psicoemocional en madres de niños con Leucemia al momento del diagnóstico y durante su tratamiento quimioterapéutico en SOLCA, Quito-Ecuador.

Investigadores principales: Andreina Andrade Gallardo y Carlos Suárez Carvajal.

Estimado(a): Mediante la presente, usted es invitada/o a participar en un estudio sobre el “Impacto psicoemocional en madres de niños con leucemia al momento del diagnóstico y durante su tratamiento quimioterapéutico en SOLCA Quito-Ecuador”.

Este estudio tiene como propósito identificar, conocer y describir la reacción emocional que han presentado las madres al momento de recibir la noticia de que su hijo tiene cáncer y los sentimientos presentes durante su tratamiento quimioterapéutico.

En este contexto, deseo solicitarle su participación en el proyecto, lo que se materializaría realizando la siguiente actividad:

- Participar en una entrevista.

Para su conocimiento, se puntualiza que su participación es voluntaria y anónima. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Lugar y tiempo involucrado: La entrevista demorará entre 30 y 45 minutos y se llevará a cabo en un lugar acordado con los responsables del estudio y que se acomode a sus necesidades.

Riesgos: No existe ningún riesgo como consecuencia de su participación en la investigación.

Beneficios: Se puede obtener la psicointegración (**el apoyo moral que podemos dar o nos pueden dar otras personas, desde diversos puntos de vista. También de la autoestima, la indiferencia, la compatibilidad entre personas**), a su vez su participación nos ayudará a encontrar una respuesta a la pregunta de investigación.

Incentivos: No se le dará ningún incentivo económico u de otro tipo por tomar parte en esta investigación.

Almacenamiento de los datos para la confidencialidad del proyecto: No compartiremos la identidad de aquellos que participen en la investigación. La información que recojamos por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La entrevista será audio-grabada, previa autorización de los participantes en la investigación, y transcrita posteriormente. Esta investigación preservará la confidencialidad de su identidad y usará los datos con propósitos profesionales, codificando la información y manteniéndola en archivos seguros. Solo los investigadores tendrán acceso a esta información y cualquier reporte que se genere presentará los datos de manera agregada.

Cómo se usarán los resultados: El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá mediante la publicación de esta investigación en el repositorio digital de Tesis de Grado de la PUCE. Los resultados del estudio serán usados para generar medidas aplicables (biopsicosociales) a las madres y familias de

niños con leucemia. Además serán empleados, para presentación en conferencias y para publicación de resultados en revistas científicas. En cada una de estas instancias se velará por mantener la estricta confidencialidad y privacidad de los participantes.

Derecho a negarse o retirarse: Su participación en esta investigación es voluntaria. Usted no tiene porqué participar en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que desee.

A Quién Contactar: Si tiene cualquier pregunta relacionada con la investigación o mi participación, puedo contactarme con los investigadores, Andreina Andrade Gallardo al correo electrónico andreina_kat16@hotmail.com, quien responderá mis preguntas o con Carlos Suárez Carvajal cas_10172@hotmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____

(nombre completo) estoy de acuerdo en participar del estudio “Impacto psicoemocional en madres de niños con leucemia al momento del diagnóstico y durante su tratamiento quimioterapéutico en SOLCA Quito-Ecuador”. El propósito y naturaleza del estudio me ha sido descrito por los investigadores principales: Andreina Andrade Gallardo y Carlos Suárez Carvajal. He sido informado que no existen riesgos con mi participación y comprendo lo que se me solicita. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente a las preguntas que he realizado. Sé que puedo contactarme con los investigadores principales. También comprendo que puedo suspender mi participación en cualquier momento.

Consiento, voluntariamente, participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

Día/mes/año



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Nosotros, **CARLOS ALBERTO SUÁREZ CARVAJAL Y ANDREINA LISSETTE ANDRADE GALLARDO** con C.C. Nro. 1716304785 y 0803772623, respectivamente, autores del trabajo de graduación intitulado: **“IMPACTO PSICOEMOCIONAL EN MADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA AL MOMENTO DEL DIANÓSTICO Y DURANTE SU TRATAMIENTO QUIMIOTERAPÉUTICO EN SOLCA QUITO-ECUADOR PERIODO OCTUBRE-NOVIEMBRE DE 2016”**, previa a la obtención del título profesional de **Médico/a Cirujano/a** en la Facultad de **Medicina**:

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la **SENESCYT** en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, 30 de noviembre de 2016

CARLOS ALBERTO SUÁREZ CARVAJAL
C.C. Nro. 1716304785

ANDREINA LISSETTE ANDRADE GALLARDO
C.C. Nro 0803772623





PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Nosotros, **CARLOS ALBERTO SUÁREZ CARVAJAL Y ANDREINA LISSETTE ANDRADE GALLARDO** con C.C. Nro. 1716304785 y 0803772623, respectivamente, autores del trabajo de graduación intitulado: **“IMPACTO PSICOEMOCIONAL EN MADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA AL MOMENTO DEL DIANÓSTICO Y DURANTE SU TRATAMIENTO QUIMIOTERAPÉUTICO EN SOLCA QUITO-ECUADOR PERIODO OCTUBRE-NOVIEMBRE DE 2016”**, previa a la obtención del título profesional de **Médico/a Cirujano/a** en la Facultad de **Medicina**:

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la **SENESCYT** en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, 30 de noviembre de 2016

CARLOS ALBERTO SUÁREZ CARVAJAL
C.C. Nro. 1716304785

ANDREINA LISSETTE ANDRADE GALLARDO
C.C. Nro 0803772623

