

Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades

Mothers caring for their children with cancer: Experiences, perceptions and needs

*María Mercedes Lafaurie¹
Leydi Viviana Barón P.²
Diana Carolina León S.²
Paula Marcela Martínez M.²
Diana Carolina Molina Q.²
Diana Yazmín Rodríguez V.²
Adriana Marcela Rojas C.²
Mary Luz Roncancio Z.²*

RESUMEN

Se realizó un estudio cualitativo basado en experiencias y percepciones de 8 madres de niñas y niños con cáncer, entre los 26 y 38 años, que son las principales cuidadoras de sus hijos(as), mediante entrevistas a profundidad. Este estudio se realizó en Bogotá, en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Militar Central (HMC), con el fin de conocer las necesidades prioritarias que surgen de sus vivencias como cuidadoras.

Se estableció que, además de enfrentarse con una experiencia altamente compleja relativa a la salud de sus hijos(as), han debido asumir cambios trascendentales en su estilo de vida y han tenido que desarrollar habilidades para su cuidado en casa. Se identifican, entre los cambios fundamentales que han surgido en sus vidas, el traslado de su lugar de vivienda —lo cual limita además su posibilidad de contar con redes de apoyo— el dejar a un lado su vida laboral y el tener que asumir actividades de cuidado prácticamente permanentes, dadas las condiciones de salud de sus hijas(os). La expresión de sus sentimientos es una necesidad que posponen de manera permanente; su rutina diaria no da lugar a su desarrollo personal, siendo sus condiciones psicosociales, además del fortalecimiento de competencias para el cuidado de sus niños(as),

ABSTRACT

A qualitative study based on the narratives of 8 mothers between the ages of 26 to 38, who care for their children with cancer was done in the Oncology Service in the Hospital Militar Central (Military Central Hospital) situated in Bogotá. The aim of this study was to establish the women's needs which arise from their experiences as caregivers. Besides having to deal with a highly complex situation in relation to their children's health problems, they have had to affront extreme changes to their lifestyle and have been forced to develop new ways to care for their children at home. One of the most fundamental change is that they have had to move from their communities in search of advanced medical attention, displacing them from their homes and limiting the possibility of finding support groups. Furthermore, they are often forced to push aside their jobs as they have to take up full-time caring responsibilities. Expressing their feelings is not a priority and is permanently put aside. Their daily routine does not allow for personal development in terms of psychosocial aspects due to their need to improve their abilities in cancer care for their children. These are needs which should be considered and attended to. It is recommended, like Grau (2002) does, that support groups be generated in which mothers posed with these challenges can help

prioridades a tenerse en cuenta en acciones a favor de este grupo. Se recomienda generar grupos de apoyo entre ellas así como realizar talleres en que se contemplen sus necesidades y calidad de vida.

Palabras clave: Niños/as, cuidadores, cáncer, metodología cualitativa, enfermería.

each other, as well as carrying out workshops in which their needs and quality of life be discussed, just as Pinto (2002) proposes.

Key words: Children, caregivers, cancer, qualitative methodology, nursing.

Recibido: 11/12/2008 Aceptado: 27/5/2009

1. Psicóloga, Consultora en desarrollo social y género, Profesora asociada, Universidad El Bosque. E-mail: mariamlafaurie@yahoo.com.
2. Enfermera. Universidad El Bosque.

INTRODUCCIÓN

Colombia es un país que debe avanzar con respecto a la realidad del cáncer en la población infantil. En 2006 murieron 76 niños y niñas menores de 15 años de acuerdo con las estadísticas publicadas por el Instituto Nacional de Cancerología (1).

Varios estudios, entre los cuales están los de Grau (2), Pinto (3) y Woodgate (4), han establecido que el cáncer en la población infantil genera un alto impacto no sólo en las vidas de las niñas o niños sino de sus familias. Una vez se conoce el diagnóstico, cambian muchos aspectos en la cotidianidad de los hogares en los cuales esta situación genera presiones de diversa índole y temores, además de suscitar la necesidad, de parte de los diferentes miembros, de adaptarse a procesos que son por lo común dolorosos y complejos.

Reportan Castillo y Chesla, en un estudio realizado en Colombia sobre padres niños con cáncer, que a partir del momento en que estos conocen el diagnóstico de sus hijos(as), inician un proceso que los lleva a aprender a vivir con la enfermedad como parte de su cotidianidad. Añaden estas autoras que el cáncer puede permanecer de manera latente, durante toda la vida, creando incertidumbre en las familias, siendo de esta forma percibido como una enfermedad “traicionera” (5).

Según Palma y Sepúlveda, el hecho de que una persona deba enfrentar una enfermedad crónica, no solamente afecta a quien la presenta como tal sino a la familia completa, más aún cuando el afec-

tado por esta enfermedad es un niño o niña ya que se altera el funcionamiento familiar y el de la comunidad a la que pertenece, pues todos son sensibles a su sufrimiento. Por lo general las hospitalizaciones son largas y frecuentes. Las hospitalizaciones así como los largos tratamientos les generan a los niños(as) ansiedad, depresión, sentimientos de soledad por la constante separación de la familia, cambios físicos e inmunitarios, así como retraso en el desarrollo psicomotor y escolar (6).

Barrera et ál. afirman que las y los cuidadores de personas con enfermedades crónicas como el cáncer, ven afectada su salud y en ocasiones no cuentan con habilidad óptima para desempeñarse frente a sus tareas. Para estas autoras, hay diferencias en la forma como se desempeña el rol de cuidador entre los hombres y las mujeres ya que, según han observado, para las mujeres son más evidentes los problemas de salud y los conflictos familiares así como se genera para ellas mayor disminución de la vida social (7).

Autores como Kane et ál. consideran importante llevar a cabo estudios que tengan en cuenta dentro del contexto de esta problemática aspectos relativos a las redes sociales con que cuentan las cuidadoras o cuidadores; a sus percepciones sobre el tipo de apoyo que requieren; a su interacción con los proveedores de salud; a sus circunstancias de vida así como al impacto que les causan las decisiones que se toman a nivel médico (8).

La investigación en enfermería dentro del campo de la oncología pediátrica busca, cada vez en mayor

medida, conocer a profundidad las necesidades de las familias y cuidadores(as) con el fin de saber cómo apoyarles y cómo orientarles en procesos que puedan mejorar la calidad de vida propia y no sólo la de los niños y niñas. El Hospital Militar Central ha considerado pertinente la realización de un acercamiento que permita conocer las experiencias de las madres que ejercen el cuidado de niños y niñas con cáncer que se encuentran en tratamiento y son atendidos por su servicio de oncología pediátrica, con el fin de alimentar los procesos de apoyo a este grupo humano.

Teniendo lo anterior en consideración, se ha formulado la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las vivencias y las principales necesidades de apoyo, propias de las madres cuidadoras de niñas(os) con cáncer vinculados(as) al Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Militar Central?

MARCO TEÓRICO

Según Pinto no hay descanso para quien ha asumido la responsabilidad del cuidado de un familiar en estado grave y crónico. La tarea es tan absorbente que requiere de los cuidadores de apoyo, que sin ser los cuidadores principales, asuman las tareas por períodos cortos y apoyen y orienten a las familias. El proceso de adquirir el rol de cuidador(a), que será más o menos largo en función de múltiples factores, es de suma importancia, ya que influyen sustancialmente en la forma en que después se presentan los cuidadores y en cómo se sienten los cuidadores. La vida de los cuidadores(as) cambia y es necesario hacer reorientaciones que les permitan también llevar una vida que le garantice ser y hacer lo que le gusta sin que se limiten sus perspectivas personales (3).

Generalmente, quien está a cargo del cuidado es la mujer, según afirman Barrera et ál., quienes destacan la importancia de incluir una perspectiva de género en los procesos de enfermería dentro de este contexto (7).

Expresan Castillo y Chesla que el cáncer no sólo es una enfermedad crónica que amenaza la vida; simboliza además lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad. De acuerdo con estas autoras, cuando la persona que padece el cáncer es un niño o niña las reacciones

ante la enfermedad pueden ser más intensas afectando no sólo al niño (a) sino a los padres, hermanos (as), la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado. De acuerdo con las autoras, el cáncer afecta a la familia y al niño (a) en todos los aspectos de sus vidas ya que la incertidumbre, el estrés y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad, aún cuando esté controlada (5).

Las experiencias de padres y cuidadores son muy diversas y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación. En el momento del diagnóstico y tratamiento, experimentan una gran angustia ante el sentimiento de pérdida del hijo, muy difícil de asimilar en los primeros meses de enfermedad; de igual forma expresan descontento ante la forma como el personal de salud comunica el diagnóstico de su niño(a). Cuando existen más hijos, por lo común otros miembros de la familia ayudan en el cuidado de estos, bien sean las abuelas o las hermanas de la madre o padre. En el hospital, en la mayoría de las situaciones, es la madre la que se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece las 24 horas. Sin embargo, también se ha observado que en algunas ocasiones, son los padres y las abuelas quienes están a cargo. Por otra parte, con el paso del tiempo y el ir viviendo el proceso de enfermedad ha hecho que las madres puedan afrontar la situación e incorporar cambios en sus vidas, afirman González Carrión et ál. (9).

Según Grau existen varios aspectos importantes a tener en cuenta en lo relativo a la salud mental de los padres y madres de los niños con cáncer, entre los cuales la autora destaca los siguientes:

- **La primera reacción:** la reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, hostilidad, auto-censura, culpa y apatía que se manifiestan en síntomas somáticos. Los cambios que

se producen en el niño a causa de los tratamientos no sólo provocan efectos en relación con la familia sino también en el desarrollo emocional, intelectual y académico del niño.

- › **Negación ante el diagnóstico:** la negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas; muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad.
- › **Ira:** ante el diagnóstico, se puede dirigir contra Dios; en otras, contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales.
- › **Aislamiento social:** la naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejen, en ocasiones durante mucho tiempo, de la familia y de sus amigos, pudiendo suceder que se aislen de aquellas personas a quienes, normalmente, acudirían en momentos de dificultad.
- › **Culpa:** los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle.

Se requiere, según Grau, de opciones terapéuticas y de buscar en otras personas con la misma problemática la posibilidad de dialogar y de obtener apoyo. Es necesario tomar una actitud decidida para rescatar sus necesidades como personas, en el caso de los padres y madres que cuidan de sus niños, para que los aspectos emocionales puedan ser superados y les ayuden a fortalecer la capacidad de afrontamiento que la situación requiere (2).

Según plantean Palma y Sepúlveda, la vida del niño(a) con cáncer y la dinámica familiar se ven alteradas por la enfermedad; se trata de niños y familias que se debieron adaptar a nuevas personas que les dicen cómo actuar, qué comer, qué hacer, dónde trasladarse a vivir, etc. (6).

Cuando se inicia el tratamiento tienen que incluir en su grupo familiar nuevas personas que estarán frente al proceso de la enfermedad por un largo periodo como son el personal médico, de enfermería y de psicología, entre muchos otros. Los cuidadores no sólo son los familiares y enfermeros(as), sino también suele hacer parte del cuidado un equipo de profesionales, que desde una perspectiva diferente viven su propia experiencia al tener que estar en permanente contacto con estas familias.

El tratamiento para el cáncer no sólo radica en la terapia farmacológica, ya que los medicamentos únicamente actúan sobre la enfermedad, pero los aspectos psicosociales y espirituales son aspectos que es necesario considerar. Por ello enfermería, aparte de tener en cuenta los aspectos biológicos en el cáncer infantil, busca tratar las perspectivas y vivencias psicosociales tanto de los niños como de las personas que los rodean con respecto a esta situación de salud. Los cuidadores(as), como actores de vital importancia en los procesos de salud/enfermedad, son cada vez más a menudo objeto de la investigación en enfermería. Como grupo de investigación consideramos imperioso conocer estas experiencias dentro de los contextos en que se desenvuelven para poder generar pautas de acción acorde con las necesidades prioritarias.

La investigación cualitativa cobra hoy gran interés en el campo de la salud pues, además de que permite profundizar en las experiencias de los sujetos, facilita el intercambio y el diálogo lo cual ayuda a las personas en la movilización de conceptos y en el cambio de perspectivas frente a sus realidades, así como provee la posibilidad de exteriorizar sentimientos y de dar mayor sentido a las propias vivencias; una de sus importantes aplicaciones está en el estudio de las situaciones que giran alrededor de la realidad de las y los enfermos crónicos (10).

La pertinencia de este abordaje en enfermería es destacada por la enfermería transcultural, la cual se centra en la comprensión del sentido que los hechos de la salud poseen para las personas teniendo en cuenta el contexto en que estas se desenvuelven y su subjetividad. Señala Hueso que se requiere desde la enfermería un mayor acercamiento a los aspectos subjetivos inherentes a la enfermedad crónica (11).

METODOLOGÍA

Diseño

El proceso de identificación de las experiencias de las madres-cuidadoras de niños (as) con cáncer, se realizó por medio de entrevistas a profundidad. Se trató de un estudio de tipo fenomenológico, centrado en los relatos de las participantes quienes fueron abordadas partiendo del proceso de “selección con un criterio” propuesto por Ulin et ál. (12), buscando hacer un acercamiento a situaciones heterogéneas atendiendo a que los niños y niñas con cáncer bajo su cuidado se hallan en diferentes fases de su tratamiento, algunos a nivel ambulatorio y otros en situación de hospitalización, según su caso específico. Se llevó a cabo un análisis de contenido que permitió conocer los aspectos más recurrentes relatados, al igual que las diversidades entre unos y otros casos, para proceder, con base en aspectos teóricos, a la interpretación de los hallazgos.

Participantes

Las participantes en el estudio fueron captadas a través del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Militar Central entre el 15 de abril y el 15 de junio de 2008. El grupo en que se realizó el acercamiento fue de 8 madres-cuidadoras dado que, en este contexto, suelen ser en su totalidad las madres de las niñas y niños en tratamiento atendidos por ese servicio quienes están a su cargo. Las participantes aceptaron hacer parte del estudio de manera voluntaria.

Instrumento

Se hizo uso de una entrevista a profundidad que abarcó categorías que fueron establecidas partiendo de la revisión teórica realizada y de los objetivos del estudio. La entrevista fue grabada y transcrita posteriormente, con autorización de las participantes.

Consideraciones éticas de la investigación

Según la norma contemplada en la Resolución 008430 de 1993, esta es una investigación de bajo riesgo. Se trabajó con madres-cuidadoras de niños y niñas con cáncer, identificando sus vivencias y principales necesidades, lo cual implicó un acercamiento a

su subjetividad, por lo que se trata de un estudio que toca aspectos sensibles de la persona; esta circunstancia ha sido tenida en cuenta a lo largo del proceso. Se utilizó un consentimiento informado de tipo escrito el cual firmaron quienes aceptaron participar. Los nombres de las participantes y de sus niñas(os) han sido cambiados para preservar su identidad.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En el Cuadro 1 se presentan algunos datos que permiten caracterizar a las cuidadoras cuyos hijos e hijas son atendidos en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Militar Central y cuyos casos fueron abordados. En el Cuadro 2 se describen las características de los niños y niñas, quienes están ordenados y numerados en concordancia con el orden en que han sido ubicados los datos relativos a sus madres.

NOMBRE FICTICIO	EDAD	ESCOLARIDAD	LUGAR DE PROCEDENCIA
Carolina	31 años	Secundaria	Antioquia
Sandra	32 años	Universitaria	Meta
Adriana	29 años	Universitaria	Meta
Diana	30 años	Secundaria	Tolima
Laura	30 años	Secundaria	Tolima
Martha	29 años	Secundaria	Meta
Sofía	26 años	Secundaria	Guaviare
Paola	20 años	Secundaria	Cundinamarca

Cuadro 1. Caracterización de las participantes.

Como se observa, las madres-cuidadoras que hacen parte de este grupo están entre los 26 y los 32 años, predominando la secundaria como su nivel educativo; son procedentes primordialmente de la región Andina y de la Orinoquía colombianas.

Al observar el grupo de niños(as) hijos de las participantes, 5 son de sexo femenino y 3 de sexo masculino y están entre un año y los 10 años de edad. La mitad presentan leucemia linfocítica aguda (LLA). Este tipo de leucemia conforma el 80% de las leucemias agudas de la niñez y la mayoría de los casos ocurre en niños(as) entre los 3 y los 7 años, de acuerdo con The National Cancer Institute. La

NOMBRE FICTICIO	SEXO	EDAD	DIAGNÓSTICO
Camila	Femenino	8 años	Leucemia linfoide aguda
Gabriela	Femenino	10 años	Linfoma Hodgkin
María José	Femenino	4 años	Leucemia linfoide aguda
Nicolás	Masculino	3 años	Leucemia linfoide aguda
Lina	Femenino	10 años	Leucemia mieloide aguda
Natalia	Femenino	4 años	Leucemia linfoide aguda
Santiago	Masculino	5 años	Sarcoma
Carlos	Masculino	1 año	Refiere no conocerlo

Cuadro 2. Caracterización de las niñas y niños.

fiebre, los hematomas, las petequias y los dolores óseos son frecuentes en este tipo de cáncer (13).

El impacto del diagnóstico de cáncer de los niños(as) sobre las familias y las cuidadoras

Además de la leucemia linfoide aguda, las niñas y niños cursan con otros diagnósticos: Linfoma Hodgkin, leucemia mieloide aguda y sarcoma. Al observar de qué forma se llegó a los diagnósticos, se evidencia a través de los relatos, que la detección del cáncer se dio a partir de situaciones entre las cuales se destacan golpes que causaron hematomas que no cedieron con el tiempo, aparición de petequias, “debilidad” y trombocitopenia. Carolina, madre de Camila, de 8 años, nos refirió lo siguiente:

“La niña empezó a presentar petequias, se veía muy pálida y nos dijeron que tenía trombocitopenia, posteriormente le diagnosticaron leucemia linfoide”.

La reacción de las familias al enfrentarse a la enfermedad por primera vez, sugiere un gran impacto del hecho en sus vidas, de acuerdo con lo relatado por las madres-cuidadoras de las niñas y niños. El inicio del proceso de la enfermedad fue para todas las cuidadoras y sus familias un evento muy difícil de asumir. Laura de 30 años, que se encarga del cuidado de su hija Lina, de 10 años, quien tiene leucemia mieloide aguda, nos comentó su experiencia inicial al enfrentarse al diagnóstico de cáncer de su hija:

“Para toda la familia fue muy duro, tanto para mi esposo como para mí, mis otros hijos se la pasaban llorando, fue difícil enfrentarnos a esta situación”.

La situación de salud de sus hijas(os) generó profundos cambios en las vidas cotidianas de las familias, en la pareja y sobre todo en el diario vivir de sus madres. Tal cual lo reportan algunos estudios previos; suelen ser ellas quienes en mayor medida adoptan el papel de cuidadoras de los niños(as) con cáncer (3, 7). Desde el diagnóstico de la enfermedad las madres del grupo abordado se hicieron cargo del cuidado de sus hijos(as).

Grau señala que “las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Así mismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia” (2).

Una vez se enteraron de la situación de salud del niño(a), muchas familias tuvieron que mudarse de sus lugares de origen a la capital; en algunos casos los padres, en su condición de militares o de trabajadores de las fuerzas armadas, fueron trasladados a Bogotá pero en otros han sido las madres con sus hijos quienes han debido movilizarse solas. Las mujeres participantes en este estudio han tenido que modificar por completo su estilo de vida para lograr brindar un cuidado óptimo a sus hijos(as), que como hemos visto, están en edades que oscilan entre 1 y 10 años. Varias tuvieron que abandonar sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos de manera permanente. Este es el caso de Sofía, madre de Santiago de 5 años:

“Desde que comenzamos el tratamiento del niño yo me tuve que venir de mi pueblo, me tocó dejar a mi esposo y a mi hija mayor, a mi hija la cuida mi mamá. Gracias a Dios he recibido mucho apoyo por parte de ella”.

Carolina de 31 años quien cuida a su hija Camila, de ocho años, ha vivido también una compleja experiencia de traslado de toda la familia a Bogotá y de cambio en su estilo de vida:

“Después del diagnóstico de mi hija, tuve que dejar mi trabajo para venirme a vivir a Bogotá; a mi esposo también lo trasladaron del trabajo”.

Adriana, de 29 años, describe así la trayectoria que ha vivido con respecto a la enfermedad y al proceso de tratamiento de su niña, María José, de 4 años, con diagnóstico de leucemia linfocítica, lo cual refleja las complicaciones que a menudo deben enfrentar las familias:

“Bueno, pues comenzamos a verla muy decaída y delgada así que ahí mismo no la trajimos para Bogotá al Hospital Militar por urgencias donde le realizaron exámenes y le diagnosticaron anemia, pero los médicos observaban que la niña cada vez estaba más decaída así que realizaron exámenes más especializados y ahí fue donde le diagnosticaron la leucemia; luego llamé a mi esposo para que se viniera para Bogotá y la niña en ese momento entra a la Unidad de Cuidados Intensivos donde le realizan un raspado de médula; duró 8 días hospitalizada; todo lo que le hicieron fue muy fuerte pero bueno, pudo salir adelante; luego le realizaron varios estudios a mis hijos para saber si eran compatibles con la niña para una donación de médula pero en esa época los tres fueron negativos, y hace poco volvieron a realizarles el mismo examen y gracias a Dios dos de ellos salieron compatibles”.

Tal cual lo afirman autoras desde la enfermería oncológica como Woodgate (4), del Canadá, Grau (2) de España y Castillo y Chesla (5) de Colombia y Estados Unidos, respectivamente tanto para los niños(as) que padecen cáncer como para sus familias, después de la aparición de la enfermedad la vida deja de ser la misma, ya que les conduce a experimentar pérdidas y cambios y las y los lleva a vivir en una situación de permanente expectativa.

¿Qué cambios se observan en el comportamiento de las niñas y niños?

Los cambios que se presentan en las y los niños con problemas de salud y específicamente de aquellos con cáncer se han reportado en varios estudios. De acuerdo con Grau “la ansiedad y depresión son las principales alteraciones emocionales produ-

cidas por la hospitalización” (2). En este grupo es recurrente la presentación de situaciones emocionales especiales en sus niñas(os) lo cual a menudo se convierte en un motivo de preocupación para sus madres, quienes no siempre logran manejar por sí solas esta realidad. En lo que se refiere a los cambios del estado emocional de su hijo Nicolás, de 3 años, Diana comenta lo siguiente:

“Pues al verse casi a diario enfrentado a las agujas y al estar acá la mayoría del tiempo, está más irritable, no quiere que nadie le hable”.

Las reacciones varían en cada niña o niño, dependiendo de diferentes factores como son la edad, el diagnóstico o el tipo de tratamiento. En algunos casos se presentan cambios de actitud mientras en otros no se observan reacciones significativas.

Afirma Adriana que son notorios los cambios que ha mostrado su hija de 4 años, María José:

“Mi hija ha presentado muchos cambios de actitud; se ha vuelto muy consentida y en ocasiones es grosera (...); cuando se le administra el medicamento se vuelve más consentida; por esta razón el doctor la remitió a psicología”.

Sofía, madre de Santiago, de 5 años, por el contrario ve cambios a favor en su hijo:

“Él se volvió un niño como más despierto, muy inteligente, él entiende todo”.

En pocos casos las madres reprenden a los niños y niñas por su cambio de actitud si ésta se da, pero algunas comentan que en ocasiones se hace necesario buscar alternativas para manejarlos. Por ejemplo Carolina, madre de Camila de 8 años, nos comenta lo siguiente:

“Ya con respecto a la rebeldía que ella presenta —porque a veces levanta todo este hospital a gritos— pues al principio yo trataba de llevarla con calma, pero entonces no pude, me tocó ¿cómo le dijera yo?, como cuando a uno le pone a los hijos, que uno les dice ‘no’, como castigo ¿Si?, si usted se sigue comportando así, entonces yo le quito esto, le quito lo otro; ya tocó tomar esas medidas más fuertes, porque era que no podíamos, ni el doctor ni nosotros podíamos con ella(...) bueno; estaba demasiado consentida”.

Una de las niñas desde que conoció su enfermedad empezó a investigar acerca de la misma. Carolina madre y cuidadora de Camila de 8 años nos comentó:

“Es una niña muy hiperactiva, entonces ella se metió al computador, a internet e investigó su enfermedad, cuando antes de que la psicóloga me explicara a mí, qué era esa enfermedad, ella se sentó y me dijo: ‘mami yo tengo esto y esto, y esto requiere dos años de tratamiento con quimio, buena alimentación, entonces yo me voy hacer esto y en dos años ya estoy curada’. O sea, nos sorprendió a todos, hasta los doctores quedaron ah, ah bueno”.

Por su parte, Laura nos refiere sobre su hija Lina, de 10 años, lo siguiente:

“Ella pregunta todo lo que le van a hacer y así mismo ha aprendido bastante acerca de su enfermedad, ella investiga y quiere estar siempre actualizada”.

La niña anima a sus padres a seguir adelante, y según su mamá:

“Tiene buena reacción frente a la enfermedad”.

Ante la hospitalización la mayoría de los niños y niñas reaccionan tranquilamente, según lo reportado en las entrevistas ya que las madres y los padres los preparan con anterioridad explicándoles los procedimientos, lo cual favorece la aceptación de los mismos. Algunos padres utilizan el juego como forma de ayudarles en su adaptación. Por ejemplo Martha de 29 años, cuidadora de su hija Natalia de 4 años, nos comentó:

“Ella es muy pendiente; cuando estaba en el octavo piso, el papá le compró un estuche que tenía un fonendo y jeringas; ella cogió a todas las enfermeras que llegaban y las canalizaba; todo lo que le hacían a ella se lo hacía a las enfermeras, inclusive a mí en la casa también; eso igual es perderle el miedo a las agujas y a todo lo que le hacían”.

Cuidados que suministran las madres-cuidadoras a sus niñas(os) para reducir efectos adversos

Todos los niños y niñas de este grupo están recibiendo quimioterapia como tratamiento, y los efectos adversos generados por la misma varían en cada uno(a); entre los más comunes se encuentran: mareo, náuseas, vómito y caída del cabello; algunas cuidadoras refirieron también cambios en el comportamiento como reacciones adversas.

Martha de 29 años, madre de Natalia de 4 años, comenta:

“La niña se vuelve más consentida porque toda la atención se va hacia ella. Un medicamento en especial le daba vómito; se ponía a llorar; se ponía nerviosa; le daban ganas de hacer del

cuerpo. Era un medicamento muy fuerte pero afortunadamente ya se le suspendió; de pronto la agresividad que ella tiene en el momento, pues digo, yo no sé, sea por el medicamento”.

Adriana nos comentó que a su hija María José “*en la primera quimioterapia le dio fiebre y se le cayó el cabellito*”.

Con el fin de reducir los efectos adversos generados por el tratamiento de sus hijas(os), la intervención de las cuidadoras se ha relacionado básicamente con la alimentación. Por ejemplo, Martha de 29 años, minimiza los efectos adversos generados por el tratamiento de su hija Natalia de 4 años, diagnosticada con leucemia linfoide aguda, de la siguiente manera:

“Principalmente en la alimentación, nosotras fuimos donde un médico homeópata, lo que él nos recomendó fue la alimentación, las verduras, ya que como las quimioterapias le producen estreñimiento nos dijo que nos enfocáramos en las verduras, los jugos que fueran naturales sin químicos. Eso es lo que se trata de hacer, aunque ella no toma casi líquidos y en ocasiones toca con jeringa dárselo. Ella no va al baño; toca cada cuatro horas insistiéndole que vaya al baño porque se le pone el estómago inflamado”.

Sandra, por su parte, refiere lo siguiente sobre la dieta que le proporciona a su hija Gabriela de 10 años, diagnosticada con linfoma Hodgkin:

“Le doy a mi hija bienestarina y evito darle comidas de paquete”.

A su vez Diana, nos comenta que busca fortalecer las defensas de su hijo Nicolás, de 3 años. Manifiesta:

“Le doy jugo de remolacha y caldos a mi hijo”.

Otra forma de cuidar a sus hijos(as) es aportándoles un ambiente higiénico mediante el aseo diario de la casa o asistiendo de inmediato al servicio de urgencias, cuando se presentan situaciones que alteran especialmente el estado de salud de sus niños(as). Carolina maneja así los efectos adversos de su hija Camila de 8 años:

“Cuando le da fiebre sí toca traerla inmediatamente acá por urgencias y ahí mismo la hospitalizan; a ella no le puede dar fiebre, entonces ahí mismo la hospitalizan y le dan antibióticos y le bajan la fiebre y vuelve para la casa”.

Las participantes expresan que a medida que ha ido avanzando la enfermedad, han desarrollado

diferentes habilidades que mejoran la calidad de vida de sus hijos. Estas son, entre otras: la calidad y la forma de suministrarles alimentación; medidas de higiene, la forma adecuada de aislar a sus hijos para prevenir que se enfermen y se puedan complicar, la forma de administración y comprensión de la reacción ante diferentes medicamentos y conocimiento sobre la patología de sus hijos(as).

Por ejemplo, Sandra de 32 años, quien cuida a Gabriela de 10 años, nos comenta que ha desarrollado algunas habilidades para el suministro de medicamentos:

“El manejo de las bombas porque ya uno sabe qué es, o que la vena se le dañe por los medicamentos, aunque uno no los conoce pero de tanto escucharlos y de saber los protocolos pues ya se le quedan a uno los nombres de los medicamentos”.

Sofía también considera que ha desarrollado ciertas habilidades para cuidar a su hijo de 5 años:

“Pues he aprendido bastante, me tocó hasta aprender a aplicar una vacunita que se le coloca cuando tiene bajitas las defensas, como un cuadro hemático más o menos a entenderlo; saber qué droga le colocan al niño; he aprendido a estar más pendiente, por ejemplo yo no tenía ni idea del manejo de la enfermedad”.

De acuerdo con las narraciones obtenidas, las madres en varios casos afirman que sus hijos las ven como su mayor referente; por ejemplo Carolina nos comenta que ella cree que su hija Camila la ve como un apoyo para ella. No obstante lo anterior añade lo siguiente:

“¿Cómo le digo? *Ella muchas veces es quien nos ánima a nosotros, es una niña especial*”.

El siguiente testimonio muestra de qué forma la niña asume su enfermedad y da valor a su familia:

“...además ella nos lo dijo, mamita si yo no me curo en estos dos años y me voy, es porque Dios me necesita, y yo seré un angelito más, entonces no se ponga triste que si me voy, yo voy a estar desde allá cuidándola; entonces nos ha ayudado a crecer más y como a estar más tranquilos”.

En otros casos, también son las madres quienes señalan que el niño o la niña es quien les da ánimo para continuar con el proceso de recuperación; por ejemplo, Laura expresa lo siguiente:

“La verdad ella no ha cambiado, antes me da ánimo para seguir adelante, ha tenido una buena reacción a la enfermedad”.

No todos los niños(as) con cáncer reaccionan de igual forma frente a su situación. En algunos casos se observan efectos adversos en su comportamiento emocional, los cuales requieren ser atendidos de manera especial, incluyendo asesoría psicológica a las familias y orientación sobre cómo ayudarles a superar a los niños(as) aspectos como el temor, el dolor y la ansiedad. Es importante tener presente que los niños(as) que cuentan con apoyo psicosocial y con familias que los alientan y les permiten desarrollar su autonomía y creatividad, tienen mayores posibilidades de desarrollar la resiliencia o capacidad de superación así como gran fortaleza espiritual (11).

El diario vivir de una madre-cuidadora

La rutina diaria de las madres como cuidadoras, cuando sus hijos reciben tratamiento ambulatorio, consiste en levantarse temprano y realizar su aseo personal para dirigirse al hospital, realizar el proceso administrativo de toma de laboratorios o exámenes si así se requiere y estar en el hospital todo el día en caso de quimioterapia. Al regresar a la casa preparan la alimentación, el niño(a) colabora con sus madres en ocasiones con el aseo de la casa, luego juegan o ven televisión juntos(as).

Sofía hizo el siguiente relato sobre cómo es un día en su vida cotidiana desde el diagnóstico de su hijo de 5 años:

“En la casa nos estamos levantando tipo 7 de la mañana, le doy tetero en donde le echo vitaminas, en sí lo que hago es comida de verduras. A las 8:30 de la mañana le doy el desayuno, por ahí a las 9:00 de la mañana lo baño, luego le doy tetero; a las 11:30 le estoy dando sopita o coladita; a las 2 de la tarde otra vez tetero y así, mejor dicho, me le he dedicado a él, porque yo tengo otra niña, está en Villavicencio y a ella la cuida mi mamá, eso me facilita poder dedicarme a él”.

Sandra, madre de Gabriela de 10 años, nos narró así cómo es un día suyo:

“A las 6 de la mañana cogemos el Transmilenio, llegamos al hospital; le toman un cuadro hemático; nueve de la mañana, la ve el doctor; 2 o 4 de la tarde, nos vamos para la casa. Un día, cuando tiene quimio, es todo el día en el hospital, después comemos, regresamos a casa, jugamos, me ayuda a hacer oficio, vamos al parque y vemos televisión”.

Por su parte Adriana, refiere sobre su cotidianidad en el Hospital lo siguiente:

“Aquí en el Hospital todos los días, uno se levanta, se baña, espera a que le traigan el desayuno al niño para dárselo, ver películas, jugar play, con las fichas y así se va todo el día”.

Estas madres-cuidadoras, de acuerdo con lo que relatan, a raíz de la situación de salud del niño(a) se han dedicado completamente al cuidado de ellos(as), dejando prácticamente a un lado su vida personal. En varios casos, han tenido que minimizar la atención a los restantes miembros de la familia, lo cual les causa conflicto. Además ha sido necesario cambiar sus rutinas de vida y buscar fortalecerse desde el punto de vista espiritual. Encontramos que muchas de ellas afirman que se han apegado más a Dios y a sus familias, siendo esto parte fundamental en el apoyo del proceso de recuperación y tratamiento de los niños y niñas. Sus vivencias las han llevado a menudo a reflexionar sobre la trascendencia de diferentes aspectos sus vidas, como lo manifiesta Sandra de 32 años:

“Uno valora mucho más las cosas, los hijos, se aferra más a ellos porque no los quiere perder”.

Las entrevistadas refieren que durante este proceso lo más difícil para ellas ha sido afrontar y aceptar situaciones como la hospitalización y las recaídas, como lo refiere Adriana:

“Lo más difícil es aceptarlo ya que es algo que uno no espera y más cuando en la familia no hay antecedentes de enfermedades como ésta”.

Adriana, además, como les sucede a otras de las madres, en muchas ocasiones no expresa lo que siente por no perjudicar el estado de ánimo de su hija:

“En algunos momentos hay que controlarse un poquito para que la niña no se dé cuenta y se ponga mal”.

Algunas madres manifiestan que prefieren manejar las recaídas y estados críticos mediante un apoyo continuo, enfocándose principalmente en la parte afectiva y de recreación, para contribuir de esta forma en el proceso de recuperación de sus hijos(as).

¿Cómo se percibe el apoyo de enfermería?

Se observa que la labor de enfermería significa un apoyo fundamental para este grupo de madres-cuidadoras, ya que según sus relatos brindan a las niñas y niños cuidados que favorecen una mayor adherencia al tratamiento, detectando signos de

alarma y aportándoles a las familias seguridad y confianza. Esto expresa Martha:

“Ellas están muy pendientes de cualquier reacción o cuando tengo que ir a hacer algo, *ellas se quedan con la niña*”.

En lo que respecta a ellas como cuidadoras, uno de los aspectos que destacan las entrevistadas es que las orientan acerca de cómo prevenir complicaciones. Diana, madre de Nicolás comenta lo siguiente:

“Las enfermeras que llevan más tiempo acá le dicen a uno ímami, tenga más cuidado con la reacción de tal medicamento, o evite estar tanto tiempo afuera por el niño, o cuidados para estar pendiente, pero sí, hacen falta”.

Así percibe Sofía el Servicio:

“Nos orientan sobre los cuidados que hay que tener con el niño, los medicamentos acá; ellos han sido muy buenos en comparación con otros hospitales, porque yo misma he estado hospitalizada, ha sido muy bueno acá y eso que lo dejan estar con el niño para poder estar pendiente de él”.

También consideran importante el acompañamiento a nivel psicoemocional que se les ofrece. El que les ayuden a comprender más las situaciones de salud de sus hijos es también valorado por ellas de manera especial. Esto expresa Carolina:

“El apoyo por parte de enfermería es muy bueno porque igual ellos lo entienden a uno y tratan de explicarle lo que está pasando”.

Para Paola el apoyo de enfermería es vital:

“Nos dan mucha moral y, psicológicamente, todo”.

El tiempo trascurrido desde el reconocimiento de la enfermedad de sus hijas e hijos y desde el inicio de su labor como cuidadores(as), hace que ellas hayan adquirido mayor seguridad y habilidades que las llevan a apropiarse del rol que desempeñan, por lo que recomiendan a nuevos padres que inician este proceso, afianzar su fe en Dios y en los médicos, tener paciencia y estar tranquilos frente a las diferentes situaciones que se vayan presentando.

Al preguntarles qué necesidades desearían que el servicio de enfermería les ayudase a enfrentar, mencionan que quisieran mejorar sus habilidades para el cuidado en casa así como varias quisieran

profundizar más en la comprensión de la problemática de sus hijos e hijas. Esto manifestó Lina:

“Me gustaría que nos puedan informar más cosas acerca de la enfermedad”.

La información que se posee sobre las realidades de salud tiene un impacto positivo sobre la capacidad de las personas para afrontarlas. Cabrejo et ál. reportan también necesidades a nivel de comprensión de los procesos de la enfermedad en el estudio realizado por ellos con cuidadores de enfermos con cáncer (14).

Con respecto a los planes hacia el futuro, Paola madre de Carlos de un año, expresa lo siguiente:

“En un futuro espero que el tratamiento dé resultado y de esta forma tener de nuevo la misma familia de antes”.

En general, la proyección de todas las madres-cuidadoras es que el tratamiento de sus hijos o hijas termine con éxito y puedan recuperarse de su enfermedad para poder continuar su vida normal y volver todos a ser la familia de antes.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Entre los mayores cambios que han debido afrontar en sus vidas a partir de la enfermedad de sus niños, se observa que las madres-cuidadoras abordadas en este estudio, además de que han tenido en varios casos que trasladarse a la capital para facilitar el tratamiento de sus hijas(os) —lo cual limita su posibilidad de contar con redes de apoyo— han debido abandonar su trabajo para dedicarse a su hijo(a), teniendo que dejar a un lado su vida personal.

El agotamiento, el estrés y la poca posibilidad de contar con espacios para el ocio o el manejo creativo del tiempo, hacen con frecuencia parte de su situación cotidiana, especialmente en momentos de crisis y cuando se enfrentan a los tratamientos de quimioterapia de sus hijos.

Evitar expresar sus sentimientos por no causar dolor a quienes les rodean se convierte en una realidad que pesa sobre sus vidas. El estar de manera permanente atendiendo a su niña(o) enferma(o) obliga desatender aspectos de la familia lo que les causa conflictos al interior de sus vidas personales. Grau recomienda que estos aspectos sean reconocidos y

asumidos como algo que es necesario procesar y superar en el caso de quienes se enfrentan con el cáncer de sus hijos (2).

Lo anterior nos lleva a pensar que los aspectos psicosociales son prioritarios en lo referente a las necesidades de este grupo.

La mayoría han ido implementando estrategias de cuidado a sus niños y niñas, las cuales, sobre todo, se relacionan con su alimentación, con la higiene y con el suministro de la medicación. No obstante, algunas con referencia a aquellos aspectos en que consideran que podrían apoyarlas enfermería, desearían fortalecer su comprensión y manejo del problema de salud de sus hijos. Se observa en los relatos, que entre los aspectos más complejos que han debido enfrentar estas madres, están las reacciones emocionales y el manejo psicológico de sus niños(as), lo cual es importante considerar dentro de los procesos educativos destinados a este grupo.

Como recomendación, tal cual lo propone Grau, desde la enfermería oncológica, la posibilidad de generar grupos funcionales de auto apoyo entre estas cuidadoras podría repercutir en el mejoramiento de sus condiciones, por cuanto fortalecerían sus redes y podrían sentirse más acompañadas en su proceso (2). Talleres en que se contemplen sus necesidades personales, que les permitan conocerse entre ellas y reconocerse como personas que requieren contar con su propia calidad de vida, serían otra opción que podría contemplar enfermería con respecto a este grupo, tal cual lo recomienda Pinto, cuya labor en enfermería ha estado enfocada en buena parte al trabajo sobre cuidadores(as) (3).

Por último, la motivación para que entre ellas generen espacios de relajamiento y esparcimiento que les ayuden a disipar sus tensiones, reconociendo que se trata de mujeres jóvenes y dinámicas que merecen atender a su bienestar personal, podría tener un impacto positivo en sus vidas cotidianas.

Continuar profundizando en las experiencias de las madres que cuidan a sus hijos con cáncer, en los significados que le atribuyen a la enfermedad de sus hijos y ahondar en sus trayectorias de vida, constituyen aspectos de vital interés para futuras investigaciones. Es de destacar que los hallazgos en

investigación cualitativa sólo pueden ser generalizables al grupo estudiado.

AGRADECIMIENTOS

Al Hospital Militar Central que, a través de la División Médica e Investigación, bajo la jefatura del Dr. Henry Oliveros, abrió sus puertas al desarrollo de este trabajo.

Al Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital y de manera muy especial al Dr. Nicolás Contreras, cuyo apoyo y acompañamiento fue imprescindible para la obtención de la información tenida en cuenta en este análisis.

Al Departamento de Educación en Enfermería, bajo la coordinación de la enfermera Laura Cortés, por su colaboración y por su interés en el desarrollo de este trabajo.

A las madres-cuidadoras que accedieron a participar en este trabajo, cuyos relatos han permitido conocer no sólo su realidad sino la de otras mujeres en idénticas circunstancias, por su generosa colaboración y por sus valiosos aportes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Nacional de Cancerología. Anuario Estadístico 2006. Extraído el 20 de agosto de 2008 desde: http://www.cancer.gov.co/documentos/1_3_2008_10_21_58_AM_anuario%20estadistico.pdf.
2. Grau Rubio C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. Universidad Autónoma de Barcelona, 2002; 5-10. Extraído el 10 de agosto de 2008 desde: <http://dewey.uab.es/PMARQUES/dioe/impacto%20familia.pdf>.
3. Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: Los cuidadores de adultos, en: Avances en Enfermería 2002; 22 (1).
4. Woodgate R L. Life is never the same: childhood cancer narratives. Eur J Cancer Care (Engl). 2006 Mar; 15 (1): 8-18. Extraído el 08 de abril de 2007 desde: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=16441672&query_hl=1&itool=pubmed_docsum.
5. Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a); 34: 155-163, 2003. Extraído el 4 de agosto de 2007 desde: www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf.
6. Palma Ch Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Revista Pediatría Electrónica 2005; 3. Extraído el 02 de abril de 2007 desde: www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf.
7. Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros, 2006; 9 (2), 9-13. Extraído el 22 Marzo de 2007 desde: www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206Habilidad.htm.
8. Kane J, Hellsten M, Coldsmith A. Human suffering: The need for relationship -based research in pediatric end-of-life care. J Pediatr Oncol Nurs. 2004 May-Jun; 21 (3): 180-5. Extraído el 20 de marzo de 2007 desde: www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=15296050&query_hl=15&itool=pubmed_docsum.
9. González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación 2005; 16: 1-15. Extraído el 8 de agosto de 2008 desde: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf.
10. Lafaurie, M.M., Caviedes M., Cortés M., Guzmán A., Hernández M, Rubio A. Historias de vida de niños(as) con cáncer: Construcción de significado y sentido. Revista Colombiana de Enfermería 2007; 2: 55-65.
11. Hueso Montoro C. El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2006; 55. Extraído el 12 de marzo de 2007 desde: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/55/6396.php> (49-53).
12. Ulin Priscila, E Robinson, E Tolley et ál. (Eds.) Qualitative Methods: A field guide for applied research in sexual and reproductive health. Family Health International, 2002.
13. National Cancer Institute. Adult acute lymphoblastic leukemia treatment (PDQ), 2008. Extraído el 13 de octubre de 2008, desde: <http://www.cancer.gov/cancer-topics/pdq/treatment/adultALL/healthprofessional>.
14. Cabrejo C, González I, Parra V, Rodríguez A. Experiencias vividas y necesidades de apoyo psicosociales y de capacitación desde la enfermería, expresadas por un grupo de cuidadores(as) de enfermos de cáncer, en estado terminal. Universidad El Bosque, Facultad de Enfermería, Bogotá, Colombia. pág. 56, 2007.