



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

UNIDAD DE POST GRADO



**“ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE MADRES FRENTE A LA
ENFERMEDAD DE LEUCEMIA EN SUS NIÑOS HOSPITALIZADOS EN EL
SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR
AGUINAGA ASENJO 2016”**

**PARA OPTAR EL TITULO DE:
ESPECIALISTA DE ENFERMERÍA EN ONCOLOGÍA**

AUTORAS:

LIC. ENF. NIÑO MENDOZA, KAREN LISETTE

LIC. ENF. REYES GUEVARA, PATRICIA ELIZABETH

ASESORA:

DRA. TANIA ROBERTA MURO CARRASCO

LAMBAYEQUE - PERU

2017

Informe de Tesis

**“Estrategias de Afrontamiento de madres frente a la enfermedad de Leucemia
en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología del Hospital Nacional
Almanzor Aguinaga Asenjo 2016”**

Presentado Por:

Lic. Enf. Karen Lisette Niño Mendoza

Lic. Enf. Patricia Elizabeth Reyes Guevara

Dra. Tania Roberta Muro Carrasco

AESORA

Aprobada por los Miembros de Jurado

Dra. Rosalía Santa Cruz Revilla

PRESIDENTA

Dra. Esperanza Ruiz Oliva

SECRETARIA

Mg. Dora Cieza Maldonado.

VOCAL

INDICE

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
---------------------------------------	----------

CAPÍTULO II: MARCO TEORICO - CONCEPTUAL

2.1. Antecedentes de la Investigación.....	11
2.2. Base Teórica – Conceptual	13
2.3. Marco Contextual.....	35

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo de Investigación.....	39
3.2. Diseño o Abordaje.....	39
3.3. Lugar de investigación.....	47
3.4. Población y Muestra	47
3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	49
3.6. Análisis de los datos.....	51
3.7. Criterios de Rigor Científico.....	52
3.8. Principios Éticos.....	56

CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

I.- ESTRATEGIAS CENTRADAS EN LAS EMOCIONES ANTE LA CONDICION DE SALUD.....64

1.1.- Negación como estrategia inicial65

1.2.- utilizando la culpabilidad como la estrategia de menor orden.....69

1.3.- Pensando en la muerte inminente de mi hijo.....72

1.4.- Buscando la Regulación Afectiva -.....74

II.- ADOPTANDO ESTRATEGIAS CENTRADAS EN EL PROBLEMA ANTE LA CONDICION DE SALUD.....77

2.1.- Buscando información sobre la enfermedad de su hijo.....79

2.2.-Perfeccionando el cuidado materno, adoptando nuevas competencias....83

2.3.- Buscando redes de apoyo social.....87

2.4.- Buscando la red de apoyo instrumental.....90

2.5.- Buscando apoyo espiritual.....94

2.6.- Buscando soluciones ante la repercusión familiar.....98

CAPÍTULO V: CONSIDERACIONES FINALES.....103

CAPITULO VI: RECOMENDACIONES.....104

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....107

ANEXOS.....112

DEDICATORIA

A mis queridos Padres Blanca y Armando, por su invaluable apoyo, cariño y comprensión que acompañaron cada uno de mis logros a lo largo de mi formación profesional.

A mis amigos y compañeros de trabajo, quienes con su apoyo, paciencia y comprensión me ayudan en mi formación y desarrollo personal y profesional, siendo estímulo para ser mejor cada día

Patricia

A mis queridos Padres Eda y Carlos, por el apoyo y su motivación en el día a día, quienes acompañaron cada uno de mis logros a lo largo de mi formación profesional y personal.

A mis Amigos y compañeros de trabajo, quienes con su motivación y su ejemplo me impulsaron en la realización de una segunda especialidad.

Karen

AGRADECIMIENTO

A DIOS NUESTRO PADRE, por darnos vida, salud y brindarnos todo lo que tenemos a nuestro alrededor del cual podemos disfrutar , y por habernos ayudado a lo largo de nuestra carrera profesional, haciendo de nosotras personas de valor a la sociedad. Te agradecemos porque con tu divino poder iluminas nuestro camino para superar los obstáculos que se presentan día a día y por estar siempre con nosotras protegiéndonos del peligro y alejándonos de él.

De la misma forma agradecemos especialmente a nuestra asesora que con sus conocimientos y experiencia nos ha orientado en la realización de nuestra tesis.

Las Autoras

RESUMEN

Un hijo con Leucemia, es un hecho traumático para los padres pues es de larga duración, con tratamientos invasivos y dolorosos, que implica sufrimiento para ambos, donde los padres presentan dificultades para afrontarlo. Dando respuesta: ¿Cómo son las estrategias de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de Leucemia en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología Pediátrica del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016?, con el objetivo de comprender las estrategias de afrontamiento de las madres frente a esta situación. Con un estudio cualitativo con abordaje de estudio de caso. La población estuvo constituida: 10 madres de niños con leucemia hospitalizados de julio a diciembre 2016; en la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada abierta a profundidad, analizándose temáticamente los resultados; considerándose finalmente que las madres usan estrategias centradas en las emociones, pues ellas afrontan la enfermedad de sus hijos con temor por la amenaza de la posible pérdida; con negación; con auto-inculpación e intentan regularla a través de la regulación afectiva. Otra estrategia es centrada en el problema, a través de la búsqueda de información (internet, personal de salud); de la adopción de nuevas competencias para contribuir con la recuperación de sus hijos; y buscando redes de apoyo en la religión y en el personal de salud.

Palabras clave: Afrontamiento, Estrategias de afrontamiento, Madres de niños con leucemia.

SUMMARY

A child with Leukemia is a traumatic event for parents because it is long lasting, with invasive and painful treatments, which involves suffering for both parents where they have difficulties to deal with it. Responding: How are the coping strategies of mothers facing Leukemia in their children hospitalized in the Pediatric Hematology Service of the National Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016 ?, with the objective of understanding the coping strategies of mothers against this situation. With a qualitative study with a case study approach. The population was constituted: 10 mothers of children with leukemia hospitalized from July to December 2016; in the data collection the semi-structured interview was used open to depth, thematically analyzing the results; Finally, mothers are using emotion-centered strategies, as they confront their child's illness with fear of the threat of possible loss; with denial; with self-blame and try to regulate it through affective regulation. Another strategy is focused on the problem, through the search for information (internet, health personnel); the adoption of new competencies to contribute to the recovery of their children; and seeking support networks in religion and health personnel.

Key words: Coping strategies, Coping strategies, Mothers of children with leukemia

CAPÍTULO I: INTRODUCCION

INTRODUCCION

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006), el cáncer se ha convertido en una de las causas principales de mortalidad en todo el mundo, aumentando su incidencia en un 50%, de allí que se prevé que las muertes por cáncer en todo el mundo seguirán aumentando y pasarán de los 11 millones en 2030¹.

Es más, según la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2006) desde su unidad de enfermedades crónicas en salud informa, que el cáncer afecta a las personas en todas las etapas de la vida, pero en países en desarrollo, la tendencia a que los pacientes mueran por este padecimiento a una edad más temprana y con mayor sufrimiento².

La Organización Mundial de la Salud (OMS 2006), declara que los tipos de cáncer más frecuentes en los niños son las leucemias, los linfomas, el tumor cerebral y los sarcomas de tejidos blandos y de huesos. Siendo la leucemia una de las enfermedades crónicas infantiles, que más se destaca por presentar alta ocurrencia y repercutir fuertemente en la vida del niño y de la familia¹. En el Perú, la leucemia es el cáncer más frecuente en niños y adolescentes, según el Ministerio de Salud en el Perú (MINSA). La incidencia es de 3 a 4 casos por 100 mil habitantes. Pero no es la

única cifra preocupante, unos 120 menores mueren al año por esta enfermedad que afecta a la sangre. En el Perú, aparecen 340 casos de cáncer infantil por año².

El diagnóstico de un cáncer pediátrico supone un gran reto para las familias, pues al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos pueden experimentar múltiples sentimientos, ya que es una experiencia repentina y no planificada, es una de las fases más estresantes de la enfermedad, puesto que ningún padre se encuentra preparado para escuchar que su hijo tiene cáncer; en pocos minutos deben asimilar una gran cantidad de información acerca del diagnóstico y del tratamiento³.

Además el largo tratamiento conlleva a que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo prolongado fuera de la casa y las actividades cotidianas, ya que deben desplazarse frecuentemente a un centro hospitalario, que en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su vivienda; esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos, búsqueda de cuartos económicos para vivir y muchas veces, obtener permisos para ausentarse del trabajo.

El cuidador, que generalmente suele ser la madre, supone una de las personas más afectadas por los desajustes emocionales, económicos y psicosociales causados por la aparición de la enfermedad crónica en uno de sus hijos, y estos pueden someterse a un estrés permanente por la limitación física, psicológica y cognitiva para realizar su labor. El tiempo de vivenciar el diagnóstico del hijo y descubrirse madre y

padre de un niño con leucemia está configurado por la inestabilidad de una vida invadida por la enfermedad. Dicha realidad no es ajena en el servicio de Hematología Pediátrica del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, pues se evidencia que el familiar cuidador de los pacientes con leucemia es mayormente la madre, quien permanece las 24 horas y acompaña al niño; sin embargo, también llega el padre y otros familiares para cuidarlo por momentos y permitir que la madre vaya al hogar a descansar, hacer los quehaceres del hogar y preparar algunos alimentos a sus otros niños. Se observó en el área de Hematología Pediátrica del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo que las madres de estos niños se muestran cansadas, llorosas, ojerosas, tristes, decaídas; preocupadas y angustiadas, preguntando al personal de salud cómo se encuentra su niño.

Castillo E, Chesla C. 2009, expresan que las experiencias de padres y cuidadores son muy diversas y dependen de las circunstancias y nivel cultural específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento⁴, como se observó en unas madres de niños que recién ingresaron al área de Hematología Pediátrica quienes referían “no creo que mi hijo tenga cáncer, voy a hablar bien con el doctor, porque nadie en mi familia ha tenido leucemia, le voy a pedir que le hagan otros análisis”, “no sé porque le dio esta enfermedad a mi hijo”.

La situación de salud de sus hijas(os) genera profundos cambios en las vidas cotidianas de las familias, en la pareja y sobre todo en el diario vivir de sus madres como lo refieren algunas de ellas: “soy de Cajamarca y tengo que ir buscando un cuarto por aquí cerca”; “estoy muy preocupada que mi hijo no se recupere”. “estoy preocupada porque soy de Amazonas, no conozco a nadie por aquí, no tengo donante de plaquetas, ya estoy debiendo bastante en banco de sangre”.

Al luchar por la vida del niño, impone un gran reto en el papel de madres de estos niños, pues asume un nuevo rol y muchos obstáculos, evidenciándose cuando ellas referían: “El cuidar a mi niño es muy difícil porque tengo que dejar de trabajar para cuidarlo, algunas veces mis papás llegan a cuidarlo”, “cuando mi niño se pone mal y lo traemos al hospital, es para mí una situación muy estresante porque tengo que dejar de trabajar para poder cuidarlo, dejando de lado muchas veces el cuidado de mis otros hijos y las actividades del hogar”.

Se observó que muchas de las madres se desesperan por saber cómo salieron los resultados de hemograma rutinarios de sus hijos, preguntan constantemente a las enfermeras y médicos sobre la evolución de sus niños, muestran mucha exigencia al saber qué tipo de quimioterapia van a recibir sus hijos, llanto cuando sus niños se descompensan y hasta algunas veces contestan con enojo al personal de salud que labora en dicho servicio.

Cabe recordar que los pacientes con cáncer, en especial los que padecen de leucemia, cuyas defensas están disminuidas son más susceptibles a las infecciones, especialmente en el medio hospitalario donde el uso de procedimientos invasivos, quimioterapia y antibióticos de amplio espectro los colocan en riesgo frente a los microorganismos de origen nosocomial.

De la hospitalización se pueden derivar factores de riesgo, exógenos al paciente, que aumentan el riesgo de desarrollar infecciones intrahospitalarias (IIH). Entre los factores exógenos identificados se mencionan: los tratamientos invasivos, como la cirugía oncológica; la radioterapia, y los antineoplásicos, que rompen en gran magnitud las barreras anatómicas e inmunológicas; la multirresistencia a los antimicrobianos, secundaria al uso inadecuado de los antimicrobianos de amplio espectro; la neutropenia y la condición de base del paciente con cáncer. Todos estos son factores que sitúan al paciente con cáncer en una condición de alto riesgo para adquirir infecciones en comparación con los otros pacientes críticos no oncológicos hospitalizados⁵.

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que supone extraerlo de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su casa y su familia, para introducirlo en un medio totalmente desconocido para él, agresivo y hostil. La hospitalización es conocida como una experiencia traumática tanto para el niño como para su familia, y mucho más si se trata de una enfermedad

oncológica, donde los procedimientos para combatirla forman un conjunto de actuaciones que el niño puede vivir como extrañas y amenazantes ^{5,6}.

Aunque el pronóstico de la enfermedad sigue mejorando por los avances en el propio diagnóstico y tratamiento, estos enfermos necesitan contacto con el sistema sanitario durante un largo periodo de tiempo, por lo que los niños con procesos oncológicos son considerados como enfermos crónicos con todas sus implicaciones clínicas y sociales⁷.

Teniendo en cuenta las consideraciones descritas y la importancia del papel de la madre en el proceso de la enfermedad se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo son las estrategias de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de Leucemia en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016?, con el objetivo de comprender como son las estrategias de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de Leucemia en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016.

La presente investigación resulta importante para enfermería pues corresponde a la enfermera brindar cuidado holístico e integral y de este principio se deriva el hecho que deba incluir a los padres en el cuidado enfermero, además corresponde a la enfermera la función educadora a la familia del niño enfermo y hospitalizado, más aun por tratarse la leucemias de un problema crónico, en el que la calidad de vida y la

supervivencia se encuentran en riesgo, por tanto es preciso que la madre afronte de la mejor manera este problema y así contribuya a la mejoría y recuperación de su hijo.

Además nos permitió a las enfermeras dar a conocer de manera clara, real y profunda, los principales aspectos que al surgir la enfermedad se hacen evidentes y que afectan psicológicamente a la madre del niño diagnosticado con leucemia, favoreciendo así el óptimo manejo del temor y el dolor, destacando que atender emocionalmente ayuda a manejar los sentimientos, logrando así que las madres puedan expresar todas aquellas dudas y temores cuando la enfermedad del hijo se hace presente, ofreciéndoles de esta forma una mejor calidad de vida y una mejor adaptación a la enfermedad.

Esta investigación dará a conocer al equipo multidisciplinario (médicos especialistas, enfermeras) como es el proceso de afrontamiento de las madres de niños con leucemia, proporcionando de esta manera la real importancia del rol cuidador de las madres en el cuidado del niño con leucemia y que sin su intervención activa y un afrontamiento desadaptativo difícilmente se podrá lograr el éxito del tratamiento quimioterápico, porque en lugar de desempeñar el papel de eficaces figuras de apoyo para el niño, transmitirán temores y el estrés infantil, proporcionando las herramientas a dichos especialistas para manejar y brindar ayuda integral a los familiares de un niño con cáncer, en todo el proceso de la enfermedad.

En este sentido la importancia de la investigación radica en que los resultados permitirán una reflexión de todo el equipo de salud, como también de las estudiantes de la segunda especialidad de enfermería, permitiendo enfocarse también al familiar cuidador, considerándolo como seres únicos, diferentes uno del otro, y brindar un cuidado de calidad e individualizado, humano, interdisciplinario y cultural que se refleja en el cotidiano.

El incremento de padecimientos oncológicos, genera la necesidad de que enfermería como personal de salud brinden atención de calidad a los usuarios con cualquier tipo de cáncer, que conozca las reacciones que el paciente adopte frente a la enfermedad.

El presente informe de investigación está dividido en los siguientes capítulos:

CAPITULO I: Se incluye la introducción, donde se incluyen la problemática, el problema, los objetivos y la justificación e importancia.

CAPITULO II: Antecedentes de investigación y base teórica y contextual.

CAPITULO III: El marco metodológico, donde se señala el tipo de investigación, abordaje, trayectoria, población y muestra; así como las técnicas e instrumentos utilizados en la recolección de datos, teniendo en cuenta los principios éticos y el rigor científico con la que se desarrolló la investigación.

CAPITULO IV: Se encuentran los resultados y la discusión, donde se analizan temáticamente las unidades de significado de los discursos de los investigados, originando categorías y subcategorías, las cuales son analizadas e interpretadas a la luz de los conocimientos actuales sobre el objeto de investigación.

CAPITULO V: Incluyen las conclusiones finales y recomendaciones

CAPÍTULO II: MARCO TEORICO - CONCEPTUAL

MARCO TEORICO - CONCEPTUAL

2.1. Antecedentes:

Haciendo una búsqueda minuciosa del tema de investigación a nivel internacional, nacional y local, se encontraron los siguientes antecedentes relacionados al tema:

Valentina L³. en el año 2012 en Pereira-Colombia, realizó la investigación: titulada Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de sus hijos, tuvo como objetivo; identificar las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de niños con leucemia reportadas en diferentes estudios. Entre los resultados se encontró que la mayoría de las madres utilizan las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, es decir estrategias enfocadas en la búsqueda de información, de apoyo social y la resolución de problemas. Para el cuidador que en su gran mayoría son mujeres, representa una carga considerable de trabajo dejando de lado sus propias necesidades, aumentando el cansancio y haciendo la situación más difícil⁸.

Espada M y Grau C¹⁰. En el 2012, en Valencia España, realizaron la investigación cualitativa, titulada: “Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer, teniendo como objetivo conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer ante al reto que supone esta enfermedad. Los resultados muestran que los padres utilizan una gran variedad de estrategias: Unas

son activas, centrada en el problema (adecuación a la acción y calma, y reflexión); regulación afectiva; búsqueda de información; adquisición de apoyo social, instrumental, informativo y/o emocional; reevaluación o reestructuración cognitiva y pensamiento positivo; y distracción. Otras son pasivas: rumiación, huida/evitación, y aislamiento social. El conocimiento de estas estrategias es de gran utilidad para los profesionales de la educación en la comprensión de las reacciones de los padres, en la comunicación e interrelación con ellos y en la orientación familiar.

Chacín M, Chacín Y⁹. En el año 2011, Venezuela, realizaron la investigación titulada Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer, cuyo objetivo estuvo dirigido a determinar las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de niños y adolescentes con cáncer. Los resultados determinan que la estrategia comúnmente empleada por los padres de niños y adolescentes con cáncer fue la centrada en el problema, así como las dimensiones afrontamiento religioso y la reinterpretación positiva.

Celso B en el año 2011, Barcelona - España, realizó una investigación titulada; Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil; cuyo objetivo es identificar las principales estrategias de afrontamiento que emplean los cuidadores a lo largo del proceso de la enfermedad para hacer frente al impacto del estrés, así como el análisis del vínculo afectivo que el cuidador mantiene con el enfermo. En

los resultados se encontró que el perfil del cuidador primario corresponde, principalmente a mujeres, con un nivel educativo medio, casadas y de un estrato socioeconómico bajo, que ejercen su rol de cuidadoras y de amas de casa. La motivación del cuidado está asociada a sentimientos amor, deber y altruismo. La mayoría de los cuidadores empleaban estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y mantenían un vínculo de tipo seguro con el enfermo.

2.2. Base Teórica – Conceptual:

Siendo el objeto de la investigación las estrategias de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de leucemia de sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología Pediátrica del HNAAA, iniciaremos definiendo el afrontamiento:

En 1986, la propuesta de Lazarus y Folkman es la que cuenta con un mayor reconocimiento; planteada desde una perspectiva cognitivo sociocultural quienes definieron afrontamiento como aquellos recursos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas que son evaluadas como excedentes desbordantes de los recursos de cada individuo¹¹.

El afrontamiento como proceso tiene tres aspectos principales el primero, el que hace referencia a las observaciones y valoraciones relacionadas con lo que el

individuo realmente piensa, o hace, en contraposición con lo que este generalmente hace o haría en determinadas condiciones. Segundo, lo que el individuo realmente piensa o hace dentro de un contexto específico. Tercero hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose.

Cabe resaltar que no debemos confundir el afrontamiento con el dominio del individuo sobre el entorno; el afrontamiento se trata una forma de manejar situaciones que puedan generar estrés en el individuo, con las que busca tolerar, minimizar, aceptar o ignorar aquello que sobrepasa sus capacidades, ya sea resignificando el estímulo, a través de las acciones, pensamientos, afectos y emociones que el individuo utiliza a la hora de abordar la situación desbordante. Por tal motivo el afrontamiento forma parte de los recursos psicológicos o psicosociales que el individuo utiliza para hacer frente a situaciones estresantes, y en la cual ejerce un efecto de mediación los rasgos de personalidad⁴.

Dichas definiciones implican los recursos personales del individuo para manejar adecuadamente un evento estresante y la habilidad que tiene para usarlos ante las diferentes demandas del ambiente que su condición implica.

Lazarus y Folkman en el 1986 también plantean que afrontar no es equivalente a tener éxito, y piensan que tanto el afrontamiento como las defensas

deben verse como algo que puede funcionar bien o mal en determinadas personas, contextos u ocasiones¹¹.

García B. en el 2011, hace referencia que los recursos personales comprenden todas aquellas variables tanto personales como sociales que permiten que las personas manejen las situaciones estresantes de manera más eficiente, lo cual se debe a que algunas personas experimenten pocos o ningún síntoma al exponerse a un estresor o que se recuperen rápidamente de su exposición. Algunas investigaciones muestran que a mayores recursos menos síntomas, como pena, depresión, síntomas psiquiátricos, síntomas físicos y psicológicos.

Las personas que poseen alta fortaleza individual, presentan mayores habilidades para resistir a los efectos negativos de los factores generadores de estrés diarios, y por lo tanto, tienen menos probabilidad de desarrollar una enfermedad en comparación con las personas con baja fortaleza individual¹⁰.

García B (2011) refiere que la fortaleza personal esta positivamente asociado al bienestar y al ajuste, porque no solo modera el desarrollo de una enfermedad física o la aparición de depresión, sino también la aparición de otros trastornos psicológicos. Las investigaciones muestran que la fortaleza personal es tanto un recurso de afrontamiento ante el estrés como un mecanismo psicológico por medio del cual se puede aliviar los deterioros ocasionados por periodos de vida estresante.

Según Lazarus y Folkman (1986), toma en cuenta recursos de afrontamiento y los clasifica en personales y sociales. Los recursos personales son características individuales que se utilizan en una estrategia de afrontamiento tales como: cognitivo, emocionales, espirituales y físicos. Los recursos sociales son los apoyos colectivos que se utilizan para afrontar una situación estresante, es decir redes de soporte social y financieros¹⁰.

Dentro de los recursos personales se encuentran los recursos cognitivos, emocionales, espirituales, físicos y sociales; que a continuación se hará mención:

Dentro de los recursos personales comprenden todas aquellas variables tanto personales como sociales que permiten que las personas manejen las situaciones estresantes de manera más eficiente, lo cual se debe a que algunas personas experimenten pocos o ningún síntoma al exponerse a un estresor o que se recuperen rápidamente de su exposición¹⁰.

A la vez estos autores hacen referencia que en los recursos cognitivos; tienen que ver con que las personas con un pobre pensamiento constructivo reportan más síntomas físicos y emocionales en la vida diaria. Considera que un fuerte sentido de coherencia está asociado con un afrontamiento efectivo, disminución del estrés, pocas conductas de daño a la salud y una mejora del ajuste moral, físico y social.

El sentido de coherencia parece ser el mejor recurso para evitar los eventos estresantes ya que, permiten moderar los efectos negativos del malestar psicológico. Las personas con un alto sentido de coherencia son menos probables de experimentar emociones negativas como ansiedad y depresión, en comparación con las personas que poseen un débil de coherencia.

Recursos emocionales; se han encontrado asociados a un mayor uso de estrategias de afrontamiento paliativo el cual permite a su vez un mayor número de síntomas.

Recursos espirituales: diversas investigaciones han encontrado que los recursos espirituales y filosóficos están asociados con mayores reacciones de ansiedad y síntomas físicos.

Los recursos religiosos son asociados a un mayor uso de estrategias de afrontamientos paliativas la cuales facilitan a su vez, la presencia de un mayor número de síntomas.

Según Lazarus y Folkman en 1986, en los recursos físicos; la salud, es importante cuando hay que resistir problemas y situaciones estresantes que exigen cierta cantidad de energía sin embargo, las personas difieren en su ajuste ante enfermedades agudas y crónicas, siendo importante, el estado físico, la autopercepción corporal y mental y la evolución con la que afronta la enfermedad, esto es, que tanta importancia le dan a buen estado físico durante el proceso de la enfermedad¹¹.

Peña C. (2012), hace referencia que los recursos de afrontamiento, en tanto que capacidades adaptativas, son, por tanto, eficaces frente al estrés reduciendo la posibilidad de enfermedad o bien incrementando la probabilidad de alcanzar y mantener mayores niveles de salud. Estos recursos engloban dos dimensiones complementarias de la persona, como son la interna, ligada a variables disposiciones, herencia, edad y sexo y la externa, asociada a acciones relacionadas con el entorno sociocultural propiciador de un determinado estilo de vida. Estas dimensiones interactúan mutuamente, predisponiendo a los sujetos a comportamientos concretos y característicos⁸.

Las estrategias de afrontamiento, son comportamientos intencionales dirigidos al logro de objetivos, que ponen en juego recursos personales, ajustándose su selección por el sujeto a las demandas y exigencias de la situación. El concepto de estrategia de afrontamiento alude a un conjunto de acciones que se ponen en juego para solucionar o satisfacer unas demandas específicas del estresor. Es pues la estrategia específica según la situación que se determina además su estabilidad temporal y situacional⁸.

Para Lazarus y Folkman existen 8 dimensiones o estrategias de afrontamiento¹¹ confrontación; distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de responsabilidad, escape- evitación, planificación de solución de problemas y reevaluación positiva.

1. Confrontación: constituyen los esfuerzos de un sujeto para alterar la situación.

Indica también cierto grado de hostilidad y riesgo para él. Se da en la fase de afrontamiento.

2. Planificación: apunta a solucionar el problema. Se da durante la evaluación de la situación (evaluación secundaria).

3. Aceptación de la responsabilidad: indica el reconocimiento del papel que juega el propio sujeto en el origen y/o mantenimiento del problema. Es lo que comúnmente se señala como “hacerse cargo”.

4. Distanciamiento: Implica los esfuerzos que realiza el joven por apartarse o alejarse del problema, evitando que éste le afecte al sujeto.

5. Autocontrol: Se considera un modo de afrontamiento activo en tanto indica los intentos que el sujeto hace por regular y controlar sus propios sentimientos, acciones y respuestas emocionales.

6. Re evaluación positiva: supone percibir los posibles aspectos positivos que tiene una situación estresante.

7. Escape o evitación: A nivel conductual, implica el empleo de estrategias tales como beber, fumar, consumir drogas, comer en exceso, tomar medicamentos o dormir más de lo habitual. También puede ser evitación cognitiva, a través de pensamientos irreales improductivos. En general, apunta a desconocer el problema.

8. Búsqueda de apoyo social: Supone los esfuerzos que el joven realiza para solucionar el problema acudiendo a la ayuda de terceros, con el fin de buscar consejo, asesoramiento, asistencia, información o comprensión y apoyo moral.

Además Lazarus y Folkman, identificaron dos estilos de afrontar un problema, donde uno de ellos va dirigido al afrontamiento del problema y el otro al afrontamiento de la emoción, siendo sintetizadas y evaluadas en un grupo de “estrategias específicas”.

Las estrategias de confrontación, búsqueda de apoyo social estarían centradas en el problema (en tanto resultan más instrumentales ya que modifican el problema haciéndolo menos estresante); las cinco siguientes (autocontrol, distanciamiento, reevaluación positiva, escape y evitación), están centradas en la emoción (ya que apuntan a la regulación de la emoción) y la última estrategia de aceptación de la responsabilidad se focaliza en ambas áreas.

Lazarus y Folkman señalan además que algunas estrategias son más estables a través de diversas situaciones estresantes, mientras que otras se hallan más asociadas a contextos situacionales particulares.

Ahora bien las estrategias de afrontamiento centradas en el problema se usan para controlar la relación perturbadora entre la persona y su circunstancia mediante la solución de problemas, la toma de decisiones y/o la actividad directa, es más, se puede dirigir tanto al entorno, como a la persona misma, favoreciendo una adhesión al problema y una adaptación positiva; mientras que el afrontamiento centrado en la emoción se encuentran los procesos cognitivos y conductuales encargados de disminuir el grado de discomfort o el malestar emocional.

Peña L. en el 2012; señala que las estrategias de afrontamiento tienen funciones como la regulación de la emoción y/o disminuir el estrés y el manejo del problema que está causando el estrés. Todo esto lleva a pensar que un proceso de afrontamiento no es rígidamente adaptativo o des adaptativo en sus consecuencias, si no que sus costos y sus beneficios dependen de la persona, su momento y las circunstancias en que se produce el acontecimiento estresante.

Las estrategias activas pueden ser: dirigidas al problema (el sujeto se enfrenta al problema regulando su comportamiento para disminuir las consecuencias aversivas que éste le produce), o dirigidas a la emoción (el sujeto se enfrenta al problema regulando sus emociones, de modo que las consecuencias aversivas de la situación problemática no le afecten emocionalmente).

Las estrategias activas son adaptativas y favorecen: la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de sentido y desarrollo personal, y son un indicador del grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad. Hacen referencia a los esfuerzos para enfrentarse al suceso conflictivo.

Las estrategias pasivas o evitativas no son tan adaptativas y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Suelen ser menos exitosas y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento o a las conductas de evasión y de negación⁸.

Es así que las estrategias de afrontamiento se verán inmersos en diversas situaciones tales como enfermedades como lo es el cáncer. Pues este en general, es una de las enfermedades con más altos índices de morbilidad y mortalidad en el mundo, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2005 el cáncer fue la segunda causa de muerte dentro del grupo de enfermedades no transmisibles, provocando el 13% de muertes de un total de 58 millones, característica que se espera se incrementará en el futuro¹.

El cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida es una enfermedad que simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad. Cuando la persona que padece el cáncer es un (a) niño (a), todas estas reacciones emocionales puede ser más intensas para él (a) niño (a), los

padres, hermanos (as), la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado.

Uno de los tipos más común de cáncer que afecta a los niños es la leucemia, la cual es un cáncer que se origina en las células primitivas productoras de sangre de la médula ósea, la parte suave del interior de ciertos huesos. Con mayor frecuencia, la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas.

Cualquiera de las células formadoras de sangre de la médula ósea puede convertirse en una célula leucémica. Una vez que ocurre este cambio, las células leucémicas ya no maduran de una forma normal. Las células leucémicas se pueden reproducir rápidamente, y puede que no mueran cuando deberían hacerlo, sino que se acumulan en la médula ósea, desplazando a las células normales. En la mayoría de los casos, las células leucémicas pasan al torrente sanguíneo con bastante rapidez. De ahí puede extenderse a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal), los testículos u otros órganos, donde pueden evitar que otras células en el cuerpo realicen sus funciones¹².

En el país, la leucemia es el cáncer más frecuente en niños y adolescentes, según el Ministerio de Salud (MINSA). La incidencia es de 3 a 4 casos por 100 mil habitantes. Pero no es la única cifra preocupante. Unos 120 menores mueren al año

por esta enfermedad que afecta a la sangre. Esta estadística la ofreció Diego Venegas, coordinador del Plan Esperanza, quien agrega otro dato más: del 2006 al 2011 se registraron 716 muertes en adolescentes.

Se supo que unos 2 mil 900 niños con cáncer, menores de 14 años, fueron atendidos durante el 2013 en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). En países en desarrollo, como lo es el Perú el pronóstico del cáncer ha mejorado pero aún sigue siendo una enfermedad fatal para la mayoría de los niños. Independientemente del pronóstico, el aumento en la sobrevivencia de los niños y niñas con cáncer tiene efectos profundos en ellos (as) y en sus familias².

El cuidado de un niño con cáncer como la leucemia también tiene consecuencias en la calidad de vida de las madres, ya que asumen el papel de “cuidadora primaria”. Siempre están cerca de su hijo procurando su bienestar; mantienen una gran interdependencia emocional con él: le seleccionan y le proporcionan la información adecuada; y son las que le impulsan a colaborar en los tratamientos. Estas obligaciones ponen en peligro la relación con los otros hijos¹².

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

un niño con cáncer, se requiere redefinir la auto identidad y el papel de madre después de la confirmación del diagnóstico del hijo.

De acuerdo con la literatura, ser madre es un papel multidimensional que abarca varias dimensiones en la relación familiar como proximidad, soporte, monitoreo, comunicación y aceptación. En lo que se refiere a la experiencia de una madre vivenciando el cáncer de un hijo, la perspectiva del cuidado requiere un pensamiento que, antes de concentrarse en el sufrimiento psíquico de las madres, pensar en cómo ellas podrían asumir la responsabilidad de ser madre frente a la enfermedad del niño.

Volverse madre de un niño con cáncer puede ser considerada una experiencia crítica. Es decir, crisis en el sentido que significa un cambio considerable y súbito, un momento culminante o decisivo de un proceso. Esta crisis se supera de diferentes maneras según sea lo que está en juego, la estructura del sujeto, la edad, las circunstancias del entorno, y sobre todo la matriz emocional que cada uno le otorga a cada acontecimiento¹³.

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

(perdida que amenaza la autoestima), y una amenaza real o imaginaria, para el bienestar físico y psíquico.

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

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

A partir de allí, la relación que se entreteje entre madre e hijo, se observa estrecha, el hijo se convierte en ese cuerpo que debe ser cuidado por la madre; la enfermedad los mantiene más unidos y los lazos de dependencia se fortalecen. Al parecer la imagen paterna se parece deteriorada. Mientras que la imagen de la madre es doble: la de una figura omnipotente y omnipresente y por el otro es percibida como una mujer frágil y dañable. En este sentido, comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer, los significados atribuidos por ella a la enfermedad, el tratamiento y el impacto en lo cotidiano familiar (continuando con su papel de madre), es fundamental para poseer las condiciones que ese cuidado requiere. Esta comprensión puede entregar los elementos para dirigir con precisión las acciones de apoyo y de soporte a la madre, considerada como persona y sujeto activo en ese proceso¹³.

Rubira L. y otros en el 2011, refiere que el diagnóstico de cáncer afecta al individuo y a personas significativas y a los familiares que con él conviven, principalmente cuando numerosos cuidados son necesarios. Entre las enfermedades crónicas infantiles, el cáncer se destaca por presentar alta incidencia y repercutir fuertemente en la vida del niño y de la familia¹⁴.

El diagnóstico de un cáncer pediátrico como la leucemia supone un gran reto para las familias, en especial para las madres que tienen que enfrentarse a diferentes

momentos de crisis: diagnóstico, tratamiento, retraso a la vida escolar, familiar y social, recidivas y metástasis, y muerte.

Las experiencias de las madres 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 enfermedad¹⁵.

García B. en el 2011 señala que las madres pasan por diferentes reacciones ante el diagnóstico de sus niños: *de shock y negación; ira ante lo desconocido, aceptación del diagnóstico*¹⁰.

Ante la *etapa de shock y negación* señala que no es fácil definir una forma concreta en que la familia reaccionará ante la noticia de la enfermedad de sus hijos. Es complicado precisar un perfil o una reacción común, ya que cada familia recibe de una manera distinta y en un momento diferente de sus vidas el diagnóstico de la enfermedad. A pesar de que esta experiencia puede ser muy distinta en todos los casos, muchos de los sentimientos y pensamientos que surgen y experimentan las

familias son similares, como la negación, la ira, tristeza, culpa, confusión, desamparo, esperanza, amor, etc.

El diagnóstico provoca una situación de crisis que puede tener un impacto tanto a nivel personal como a nivel grupal, generando toda una revolución de sentimientos y pensamientos en cada uno de los miembros de la familia, y provocando una situación complicada en la interacción familiar (con la pareja, la relación con los otros hijos, con otros familiares o amigos). Puede generar sufrimiento y enfrentarles a problemas clave y profundos de su existencia. En muchas ocasiones, el diagnóstico puede significar un cambio radical e inmediato en los proyectos individuales y modificar su escala de valores.

El dolor y la conmoción por el diagnóstico de la enfermedad, puede generar en las madres un cuestionamiento de la realidad. Es una reacción protectora ante un acontecimiento excesivo y desbordante. Algunos padres pueden negar la enfermedad de su hijo no hablando de ello o llenándose el día de actividades que les mantienen ocupados. La negación es útil para algunos padres que se sienten llenos de dudas y no saben cómo actuar o dar el siguiente paso, esto les da tiempo. Les protege de sueños rotos, dándoles tiempo para descubrir por sí mismos sus fortalezas, y una vez están preparados, actúan y proceden. Pero si esta etapa es demasiado larga puede interferir en los pasos que los padres deben dar para comenzar el tratamiento médico.

En la etapa de *ira ante lo desconocido*; este tipo de emociones pueden llegar a ser muy intensas durante las primeras etapas del diagnóstico, donde no se sabe exactamente cómo y ante qué reaccionar, ya que en la mayoría de los casos se desconoce información sobre la enfermedad, o la conmoción no permite la comprensión. Muchas veces el enfado e irritación hacia los demás deriva a sentimientos de culpa. Es importante que las madres identifiquen este tipo de sentimientos, ya que muchas veces son los que más contienen, pero que tarde o temprano acaban saliendo de una forma intensa y descontrolada.

En la etapa de *aceptación* permite el afrontamiento directo de la enfermedad, despeja dudas sobre el diagnóstico y ayuda tanto al enfermo como a la familia dar el siguiente paso de una forma segura y sin arrastrar sentimientos de culpa o frustración. La aceptación permite la planificación y organización familiar, buscando la mejor forma de ayudar al paciente (búsqueda de información, apoyo profesional, social o espiritual).

Luego de conocido el diagnóstico las madres de los niños con leucemia tienen que enfrentar los periodos largos de hospitalización del niño. Es así que García B. en el 2011 define a la hospitalización como el periodo de tiempo que una persona permanece internada para la ejecución de cualquier acción que busque la recuperación de su salud)¹⁰. Durante la hospitalización de un hijo, los padres deben adoptar nuevas tareas, necesarias para el cuidado del niño enfermo y continuar con su

vida familiar. Dichas tareas son compartidas con el equipo de salud, por esta razón para lograr la colaboración de los padres con el equipo de salud, es importante que éste conozca las preocupaciones y expectativas de los padres acerca del cuidado del niño además de la situación familiar (o ciclo familiar).

Toda hospitalización conlleva a una ruptura temporal del bienestar físico, biológico y psicosocial del paciente, lo cual también repercute sobre el estado emocional; por ejemplo, en los niños enfermos se ha encontrado agresividad, sentimientos de culpa, dependencia excesiva, frustraciones afectivas, inseguridad, inhibición, etc. Se produce un cambio radical en la vida familiar, alterándose los horarios de todo el sistema familiar¹³.

Ya que la preocupación se centra en el niño enfermo, la familia se debe estructurar de acuerdo con las posibilidades de visitas, afectando emocionalmente a los padres y hermanos del niño enfermo, ya que muchas veces se ven carentes de la atención necesaria.

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

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

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

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

Teniendo como base el objeto de estudio los conceptos principales que guiaron la presente investigación fueron: afrontamiento de madres.

Se consideró a Callista Roy, con su “Modelo de Adaptación”, dado que su objetivo es que el individuo llegue a un máximo nivel de adaptación y evolución¹⁶.

Utiliza los cuatro modos de adaptación (basados en las necesidades fisiológicas, el auto concepto, el papel funcional y las relaciones de interdependencia) para incrementar el nivel de adaptación de una persona en la salud y la enfermedad. Realiza actividades que promueven respuestas de adaptación efectivas en las situaciones de salud y enfermedad, como se requiere en el caso de las madres que tienen a sus hijos con parálisis cerebral infantil. Es una disciplina centrada en la práctica dirigida a las personas y a sus respuestas ante los estímulos y la adaptación al entorno¹⁶.

Incluye valoración, diagnóstico, establecimiento de metas, intervención y evaluación, estas etapas son muy importantes, puesto que de ellas se sabrán cuáles son los problemas de las madres al momento de afrontar la enfermedad que padece su menor hijo y junto a ellas poder dar soluciones para que esta adaptación se logre de la mejor manera.

El papel de enfermería en su constante vigilancia tanto de las madres cuidadoras como de los niños ayuda a poder notar cuando la madre necesita de su ayuda para el cuidado de su menor hijo y así el trabajo sea en conjunto y evitando que la madre cuidadora en determinado momento se quede sin energías para brindar el cuidado a su hijo. El cuidado de enfermería es fortalecer la integración de la persona con el ambiente; para ello las enfermeras valoran los comportamientos de las personas y los factores que influyen en sus procesos adaptativos y contribuyen a

mejorar las interacciones con el ambiente. Las consecuencias negativas del estrés son reguladas por un proceso que es denominado afrontamiento. El afrontamiento es entendido como un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas que aparecen y generan estrés. El afrontamiento ayuda a identificar los elementos que intervienen en la relación dada entre situaciones de la vida estresante y síntomas de enfermedad. Este actúa como regulador de la perturbación emocional, si es efecto, no se presentara dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de forma negativa, aumentando el riesgo de mortalidad y morbilidad¹⁴.

Después de todo lo descrito en el marco teórico, para las autoras el afrontamiento representa un esfuerzo cognitivo y conductual en el que el sujeto pone en marcha para oprimir, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés a dichos sujetos; y donde el sujeto y el contexto interactúan de manera permanente con fines de adaptación.

Así mismo, para las autoras; estrategias compone un conjunto de acciones que dependen de la combinación de múltiples factores en los que se destacan los aspectos personales y sus experiencias individuales, por un lado y por el otro depende de las exigencias del entorno, las cuales se implementarán en un contexto determinado con el objetivo de lograr el fin propuesto.

Siendo así que para las autoras las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos y específicos que se utilizan en cada contexto y pueden ser cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes, dirigidos a resolver escenarios problemáticos y oprimir las tensiones que esta situación le genera.

2.3. Marco Contextual

Esta investigación se desarrolló en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, de EsSALUD Chiclayo – Perú, ubicado en frente de la plaza de la "Seguridad Social" s/n, mismo que inicia sus actividades el día 21 de febrero de 1980, con la firma de la escritura pública de Constitución N° 747.

Este hospital se encuentra categorizado hasta hoy como Hospital de Nivel IV (de alta complejidad), el mismo que pertenece a EsSALUD. Está Institución paraestatal creada por la ley intitulada: Ley de Creación del Seguro Social de Salud (EsSALUD), LEY N° 2705621 tiene por finalidad dar cobertura a los asegurados y sus derechohabientes, a través del otorgamiento de prestaciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, prestaciones económicas; y prestaciones sociales que corresponden al régimen contributivo de la Seguridad Social en Salud, así como otros seguros de riesgos humano¹⁷.

Dentro de sus prestaciones de recuperación están las salas de hospitalización como lo constituye el área de hematología pediátrica, el cual se encuentra localizado en el hospital antiguo, este inicia sus actividades el 2 de marzo del 2014, área compuesta por dos ambientes para hospitalización de niños con problemas hematológicos, habilitada para 10 pacientes pediátricos (3 cunas y 7 camas), las edades de dichos pacientes comprende entre 0 a 14 años.

El área de hematología pediátrica pertenece al área de oncohematología y especialidades médicas; además tiene un equipo de salud a cargo de ella, compuesta 3 médicos asistentes, dos médicos residentes, 1 enfermera jefa a cargo también del área de oncología (5to piso); 5 enfermeras con turnos fijos rotativos (una de las cuales realiza turnos todas las mañanas y el resto en turnos rotativos en tardes y noches); una técnica fija en el turno de las mañanas y el resto de técnicos de enfermería con turnos rotativos en calidad de extras. Cabe resaltar que a disposición de la jefa del servicio realiza desplazamiento interno de 3 licenciadas del servicio de oncología eventualmente, una licenciada durante un mes, en donde una de las licenciadas fijas del área de hematología realiza turnos en el servicio de oncología, para después regresar a hematología pediátrica.

Los niños hospitalizados en el área ingresan procedentes de emergencia pediátrica o por consulta externa, los pacientes procedentes de emergencia pediátrica representan el 99% de los admitidos los cuales ingresan con diagnóstico de

leucemias; dentro de la hospitalización ya realizan estudios más específicos para identificar si estas leucemias son linfocíticas agudas tipo B y T; o leucemias mieloides. Las neutropenias febriles son otra causa de que los niños con leucemia ingresen a hospitalizarse.

Además y el 1% con otro tipo de diagnósticos como aplasia medular, anemia de fanconi y otros. A diferencia de la mayoría de servicios del hospital, los familiares no tienen acceso a las visitas por la naturaleza del servicio, solo puede permanecer uno de los padres con su niño y hacer un cambio al día de familiar para el cuidado de su paciente. La mayoría de estos pacientes con leucemia proceden de otros departamentos del Perú, como Cajamarca, Piura, Tumbes, Trujillo, situación que obliga a muchas de las madres de estos niños a buscar un lugar donde quedarse, alquilan cuartos, ya que el tratamiento de sus niños será de muchos meses.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLOGICO

3. Marco Metodológico

3.1. Tipo De Investigación

El presente estudio se realizó bajos los criterios de una investigación cualitativa con abordaje de estudio de caso, ya que se buscó comprender las estrategias de afrontamiento de las madres frente a la enfermedad de leucemia de sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología Pediátrica del HNAAA. Este tipo de investigación estudió la subjetividad de los individuos y los productos que resultaron de su interacción, es decir hizo énfasis en el estudio de procesos sociales por lo tanto su finalidad estuvo en interpretar y comprender la realidad según el significado que este tiene para los individuos.

3.2. Abordaje de la investigación

Se utilizó el estudio de caso, el cual busca conocimiento a profundidad sobre individuos, grupos, instituciones o entidades sociales; que sirven para investigar fenómenos que no se han estudiado con el debido rigor y brindan al investigador la oportunidad de tener conocimiento íntimo del estado, los actos pasados y presentes, las intenciones y el entorno del sujeto.

Por la naturaleza del fenómeno estudiado: “Estrategia de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de leucemia en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología del HNAAA.”, fue necesario abordar este estudio de caso, ya que es la manera más útil de investigar fenómenos de este tipo en forma rigurosa, en donde la principal ventaja es el estudio a profundidad, que se logra en un número reducido de individuos, que representan los sujetos de la investigación, en este caso las madres de los niños hospitalizados en el Servicio de Hematología Pediátrica del HNAAA. Pues permitió estudiar los aspectos subjetivos de la persona, el estudio de caso es único y está bien delimitado

Para la realización de la investigación, se tuvo en cuenta los *principios de estudio de caso* según Lüdke y André (1998), los cuales señalan:

Los estudios de caso **se dirigen al descubrimiento** a pesar que el investigador parte de algunos supuestos teóricos iniciales, se procurará mantenerse constantemente atento a nuevos elementos que pueden surgir como importantes durante el estudio. El marco teórico inicial sirvió de estructura básica, a partir del cual fueron detectados nuevos aspectos, elementos o dimensiones del afrontamiento de la madre con niño hospitalizado de leucemia dentro de su unidad operativa, para ser sumados en la medida en que el estudio avance. Esta característica se fundamentó en el supuesto de que el conocimiento no es algo acabado, sino que es una construcción que se hace y se rehace constantemente; se inició desde un marco teórico incipiente y

progresivamente se fue construyendo el caso, en la medida que se analizó y discutió los discursos de los implicados en la investigación así como las observaciones realizadas por las investigadoras.

Los estudios de caso **enfatan la interpretación en el contexto**, un principio básico de ese tipo de estudio es la comprensión más completa del objeto, siendo preciso tener en cuenta el contexto en que él se sitúa. Por eso para comprender mejor la manifestación general de un problema, acciones, percepciones, comportamientos e interacciones de las personas deben estar relacionados a la situación específica donde ocurrirá la problemática determinada a la que están ligadas. Con la finalidad de profundizar en el estudio sobre estrategias de afrontamiento de la madre con niño hospitalizado de leucemia, la investigación se realizó en el mismo ambiente hospitalario del Servicio de Hematología Pediátrica del HNAAA, donde se desarrollaron los hechos, los aspectos del contexto fueron tomados en cuenta mediante la observación, los cuales se incorporaron al análisis para una mejor comprensión de los resultados.

Los estudios de caso **buscan retratar la realidad en forma compleja y profunda**, el investigador procura revelar la multiplicidad de las dimensiones presentes en una determinada situación o problema, enfocándolo como un todo. Este tipo de abordaje enfatiza la complejidad natural de las situaciones, evidenciando la interrelación de sus componentes. Las investigadoras al estudiar las estrategias de

afrontamiento de madres con niños hospitalizados con leucemia en HNAAA dentro de su unidad operativa, se centrarán en la multiplicidad de las dimensiones del cuidado enfermero, enfocado como un proceso interactivo y complejo entre los componentes del cuidado de enfermería, es decir entre el cuidador y el ser cuidado, a través de las descripciones realizadas por las enfermeras y las madres/cuidadoras.

Los estudios de caso **usan una variedad de fuentes de información**, al desarrollar el estudio de caso, el investigador recurre a diversos datos recolectados en diferentes momentos, situaciones y con distintos tipos de informantes. Con esa variedad de información original de múltiples fuentes (madres y/o cuidador y personal de salud) él puede cruzar información, confirmar o rechazar hipótesis, descubrir nuevos datos, separar suposiciones o levantar hipótesis alternativas. En el presente trabajo las fuentes de información lo constituyen las madres que tienen a sus niños hospitalizados en el servicio de Hematología Pediátrica, y adicionalmente otra fuente de información fueron las licenciadas de enfermería que laboran en la área de hematología pediátrica, a las cuales se le realizaron algunas preguntas sobre las estrategias de afrontamiento de las madres frente a la enfermedad de sus niños que estará plasmado en un instrumento.

Los estudios de caso **revelan experiencias vicarias** pero importantes que permiten generalizaciones naturales, el investigador procura relatar sus experiencias

durante el estudio, de modo que el lector o usuario pueda hacer sus generalizaciones naturales.

En lugar de la pregunta: ¿De qué forma es representativo este caso?, el lector va a preguntar: ¿Qué puedo (o no) aplicar de este caso en mi situación? Este estudio permitirá obtener conocimientos sobre las estrategias de afrontamiento de madres de niños hospitalizados con leucemia, partiendo del conocimiento de la madre y/o cuidador en el servicio de Hematología Pediátrica, contrastándola con la de las investigadoras, lo que favorecerá las generalizaciones naturales o surgimiento de las categorías. Además los resultados servirán para que los profesionales de enfermería reflexionen sobre la esencia de nuestra profesión, que es el cuidado integral de la personas.

Los estudios de caso **procuran representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social**, cuando el objeto o situación estudiada suscita opiniones diferentes, el investigador va a procurar traer para el estudio esas divergencias de opiniones, revelando incluso su propio punto de vista sobre la situación. De ese modo se deja a los usuarios del estudio sacar conclusiones sobre esos aspectos contradictorios. La suposición que fundamenta esta orientación es la realidad que puede ser vista sobre diferentes perspectivas, no habiendo una única que sea la más verdadera.

Así, son dados varios elementos para que el lector pueda llegar a sus propias conclusiones y decisiones, evidentemente de las conclusiones del propio investigador. Durante el estudio se encontraron discursos que difieran del análisis de las entrevistas, sin embargo pese a la divergencia se consideró todos los discursos referentes al estudio, para la formulación de las conclusiones del estudio realizado.

Los relatos del estudio de caso **utilizarán un lenguaje y una forma más accesible** en relación a otros relatos de investigación, los datos de estudio de caso pueden estar presentados en una variedad de formas, tales como: dramatizaciones, diseños, fotografías, slides, discusiones y mesas redondas. Los relatos escritos presentan generalmente estilo informal, narrativo, ilustrado por figuras de lenguaje, citas, ejemplos y descripciones. Es posible también que en un mismo caso tengan diferentes formas de relato dependiendo del tipo de usuario a quien se destina. La preocupación aquí es como una transmisión directa, clara y bien articulada del caso y un estilo se aproxime a la experiencia personal del lector para decir que el caso es construido durante el proceso de estudio; materializándose en el informe final, donde queda evidente si se constituye realmente en un estudio de caso. El presente estudio, fue hecho de forma narrativa lo cual permitió su fácil comprensión, procurando una redacción clara, directa y bien articulada, así mismo se tuvo en cuenta las diversas situaciones y descripciones que surgieron a lo largo del desarrollo de la investigación.

Nisbet y Watt, citado por Polit (2000) caracterizan el desarrollo del estudio de caso en tres fases, siendo:¹⁸

Fase Explorativa o Abierta.

El propósito de esta fase es permitir al investigador familiarizarse e interiorizarse con parte de los conocimientos existentes dentro del campo ámbito que es objeto de investigación. Según Store citado por Polit (2000)¹⁸, se refiere al primer momento que se comenzó con un plan muy incipiente, que fue delineándose más claramente en la medida en que se desarrolló el estudio. Agrega que pueden existir inicialmente algunos puntos críticos que van siendo explicados, reformulados o eliminados en la medida en que se muestran más o menos relevantes en la situación analizada. Algunas de las preguntas iniciales fueron: ¿Hace cuánto que diagnosticaron leucemia a su hijo/a? ¿Cómo fue? ¿Qué sintió al recibir el diagnóstico de su hijo? ¿Cómo reaccionó ante la noticia? ¿Tuvo temores? ¿Ud. hizo algo para enfrentar esos temores? ¿Ud. en que se apoyó ante la enfermedad de su niño(a)? (ej, familia, religión, amigos). Preguntas que ayudaron a identificar cuáles son las estrategias de afrontamiento de las madres frente a la enfermedad de leucemia de sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología Pediátrica del HNAAA.

Fase Sistemática o Delimitación del Problema.

Una vez identificados los elementos claves y los límites aproximados del estudio, se procedió a recolectar sistemáticamente las informaciones, haciendo uso de la entrevista abierta a profundidad, a la madre del niño hospitalizado. Dichas entrevistas se realizaron en base a preguntas orientadas al objeto de estudio, las mismas que fueron grabadas con previa autorización de los involucrados en el estudio, para luego ser transcritas y categorizadas.

Fase del Análisis Sistemático y la Elaboración del Informe.

En esta fase del estudio surgió la necesidad de unir la información, analizarla y tornarla disponible a los informantes, en donde manifestaron sus reacciones sobre la relevancia e importancia de lo que se ha relatado. Esta fase consistió en transcribir el contenido exacto obtenido por las investigadoras a través de las entrevistas realizadas, así como de los discursos obtenidos en las entrevistas, leerlos y releerlos, ordenarlos, agruparlos y comprenderlos. La segmentación de los discursos o descontextualización, previa codificación de cada uno, identificación de las unidades de significado y su agrupación en sub categorías y categorías. Apoyados en el marco teórico referencial se procedió a analizar temáticamente los resultados. Por último se redactó el informe de investigación, haciendo uso de un lenguaje claro, sencillo,

coherente y entendible para el lector, y posteriormente se elaboró las consideraciones finales y recomendaciones, basados en los resultados obtenidos del estudio.

3.3. Lugar de Investigación

Para llevar a cabo esta investigación, se seleccionó al Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo de la Ciudad de Chiclayo, el ambiente de estudio se ubicó en el Servicio de Hematología Pediátrica.

3.4. Población y Muestra

La Población estuvo conformada por las madres de niños con la enfermedad de leucemia del Servicio de Hematología pediátrica del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo de la Ciudad de Chiclayo durante los meses de julio a diciembre del 2016.

Se tuvieron en cuenta como criterios de inclusión:

Madres cuyos niños han sido diagnosticados de leucemia, con un mínimo de tiempo de 6 meses; ya que es el tiempo mínimo para el cual las madres de estos niños hayan pasado por experiencias traumáticas (como ver a sus niños con diversas transfusiones, reacciones a dichas transfusiones, punciones por colocación de vías

periféricas, catéter porth, análisis de rutina o para aspirado de medula ósea; así como los efectos colaterales de quimioterápicos).

Madre que tenga pleno uso de sus facultades mentales; en el que la madre podrá brindar toda la información bajo conciencia, orientación, y de esta manera los datos obtenidos puedan ser verídicos.

Madres de niños de 0 a 12 años, edades donde es más frecuente las leucemias linfoides.

Madres que pertenezcan a Familias nucleares; se incluirá en nuestra investigación a este grupo de madres en donde sus factores estresantes comprendan la enfermedad de sus niños y todo lo que rodee a esta, y donde el estrés se deba solo al proceso de la enfermedad, y no adicionar la falta de apoyo de la pareja en aquellas madres sin cónyuge.

Criterios de exclusión:

Madres de niños con recaída de la enfermedad; la presente investigación no se incluirá a este grupo de madres ya que se encuentran mucho más susceptibles de aquellas madres cuyos niños son diagnosticados recientemente, pues niños con recaída estadísticamente la mayoría fallecen.

Madres de niños en etapa terminal; ya que estas madres se encuentran susceptibles en mayor grado, pues atraviesan por un duelo anticipado esperando el momento en que sus niños fallezcan.

3.5. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos

La técnica para recolectar datos que se empleó en la presente investigación fue la entrevista abierta a profundidad a las madres (Anexo 2) y a las enfermeras cuidadoras (Anexo 3).

Para la aplicación tanto de la prueba piloto, como para la aplicación del instrumento propiamente dicho, se coordinó con la Enfermera jefa del área de Hematología Pediátrica del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo con la finalidad de facilitar el contacto con las madres de los niños de dicho servicio.

En la aplicación de la entrevista semiestructurada a profundidad, a las madres, se inició con el previo consentimiento informado de ellas (**ANEXO 01**), empleando un ambiente privado, tranquilo y libre de interrupciones, buscando establecer un clima de seguridad, donde se obtuvo respuestas espontáneas y sin contenciones a las preguntas consideradas en la guía y las que fueron surgiendo posteriormente, dichas respuestas se registraron con ayuda de una grabadora, previa consulta a la entrevistada y se culminó agradeciendo su participación.

Las investigadoras acudimos a otros medios de información para corroborar la realidad descrita por las madres, en este caso nuestra fuente de información fueron las licenciadas de enfermería que laboran en la área de hematología pediátrica, a las cuales se le realizaron algunas preguntas sobre las estrategias de afrontamiento de las madres frente a la enfermedad de sus niños que está plasmado en un instrumento. **(ANEXO N 03).**

Las guías de entrevista abierta a profundidad para las madres, y para enfermeras, fueron validadas a través de una prueba piloto aplicada a las enfermeras y madres de los niños con leucemia. Esta validación fue realizada con fuentes de información que no formaron parte de la investigación: 03 madres de niños con leucemia mismas que estaban por culminar tratamiento y 03 enfermeras que cuidan a estos niños, en el caso de las enfermeras se aplicó a aquellas que trabajan en oncología y rotan cada 03 meses en el área de hematología pediátrica, en esta prueba piloto obtuvimos como resultado que las madres emplean la estrategia de afrontamiento centrado en el problema.

La guía de entrevista abierta a profundidad para las madres y enfermeras también fue validada por juicios de expertos cuyo documento se anexa **(ANEXO 04)**, para esta validación tomamos en cuenta 4 enfermeras, 02 licenciadas de enfermería con la especialidad de oncología las cuales tenían una experiencia mayor de 3 años laborando con niños con leucemia, mismas que actualmente laboraban en el servicio de oncología del HNAAA y 02 licenciadas de enfermería con experiencia

mínima de 05 años en investigación científica; gracias a su participación hubo modificaciones y mejoras en la estructura y preguntas de nuestro instrumento, el cual fue reducido a un mínimo de preguntas mucho más específicas de las que habíamos planteado; los resultados obtenidos respondían a los objetivos planteados con respecto a las estrategias que adquirirían las madres de niños con leucemia.

3.6. Análisis de los Datos

Los discursos de la investigación fueron descritos tal cual como han sido dados por los participantes, se codificó, posteriormente se leyó y releyó el discurso para identificar las unidades de significado y así descontextualizarlo para volverlo a contextualizar, buscando unidades de significado, teniendo en cuenta al objetivo de investigación, formando subcategorías y categorías. El análisis fue temático, porque se buscaron temas a partir de las unidades de significado. Se tuvieron en cuenta los principios de exhaustividad y exclusión mutua de las unidades de significado

Luego los resultados fueron discutidos con los antecedentes, la base teórica, el contexto y las teorías que respaldan la investigación.

3.7. Rigor Científico

El rigor científico de la presente investigación estuvo basado en los principios propuestos por Polit ¹⁸ que se describen a seguir:

Confidencialidad

La confidencialidad se refiere tanto al anonimato en la identidad de las personas participantes en el estudio, como a la privacidad de la información que es revelada por los mismos, por tanto, para mantenerla se asigna un número o un pseudónimo a los entrevistados. Además es importante que los investigadores se planteen la cuestión ética de si puede ser que los informantes deseen ser reconocidos e identificados, o los centros donde se han realizado los estudios deben ser mencionados o no, y cuándo se debe dar reconocimiento a ciertas fuentes de información.

En la presente investigación se brindó la seguridad y protección de la identidad de las personas que participan como informantes de la investigación asegurando en todo momento el anonimato lo cual garantizó tener datos con mayor profundidad y veracidad, y que la información de los discursos emitidos por las madres en estudio no fue ni será aplicado para fines distintos del objetivo de la investigación.

Confiabilidad

La confiabilidad se refiere a la posibilidad de replicar estudios, esto es, que un investigador emplee los mismos métodos o estrategias de recolección de datos que otro, y obtenga resultados similares. Este criterio asegura que se puede afirmar la verdad a certeza de una cosa, que los resultados representan algo verdadero e inequívoco, y que las respuestas que dan los participantes son independientes de las circunstancias de la investigación.

En la presente investigación se mantuvo los datos tal cual como los exponen los criterios antes mencionados, no se adulteró la información de las personas que proporcionaron aportes para enriquecer la investigación, la información verdadera permitió que otros investigadores tengan la posibilidad de emplear los mismos métodos. Además los instrumentos fueron validados por juicio de expertos y prueba piloto.

Credibilidad (validez interna)

La credibilidad alude a la confianza en una investigación; hace referencia en la veracidad de los descubrimientos realizados, a que todos los datos de la investigación sean aceptables, es decir creíbles y se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los

informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan, sienten y han descrito a través de sus discursos.

Para garantizar la credibilidad del presente trabajo, se realizó las transcripciones textuales de las entrevistas para respaldar los significados e interpretaciones presentadas en los resultados del estudio y se discutió entre las investigadoras en comparación con las interpretaciones de otros investigadores. Además este criterio se logró cuando las investigadoras a través de conversaciones prolongadas con las madres en estudio, recolectaron información para la producción de hallazgos como una verdadera aproximación sobre lo que ellas piensan y sienten o como afrontaron esta situación.

Confirmabilidad (validez externa)

Se refiere a la neutralidad en el análisis y la interpretación de la información, que se logra cuando otros investigadores pueden seguir “la pista” y llegar a hallazgos similares. Bajo este criterio los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes. La confirmabilidad permite conocer el papel del investigador durante el trabajo de campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los sujetos participantes. Es la exposición de forma clara y precisa de los resultados del presente trabajo así como las vías utilizadas para lograrlo, con la

finalidad que los resultados de la investigación sean dados por los participantes sin prejuicios de las investigadoras, dejamos garantizado en tal sentido la fiabilidad externa o confirmabilidad.

Para lograr la objetividad se requiere que el instrumento de recolección de datos refleje los objetivos del estudio, que el investigador realice transcripciones textuales de las entrevistas, y que la escritura de los resultados se contraste con la literatura existente sobre el tema, respetando la citación de las fuentes. Asimismo, se recomienda que se tenga en cuenta la revisión de los hallazgos por parte de otros investigadores.

De esta manera en nuestra investigación las vías utilizadas para lograr que los resultados sean precisos fue a través de la transcripción fiel de discursos y descripción de las características de los informantes obtenida de la grabación de entrevistas, poniéndolos a disposición de los investigados para su ratificación o rectificación, además dichos resultados pueden ser trasladados y ajustados a otros contextos concretos.

Autenticidad

El trabajo de investigación es original y único en su área y línea de investigación.

2.3.8. Principios Éticos

Se aplicaron los principios éticos apropiados a la ética de investigaciones que incluyen sujetos humanos: respeto a la dignidad humana, beneficencia, justicia y autonomía con el fin de asegurar el rigor y la ética en la presente investigación¹⁹.

Principio de Beneficencia

Este principio consiste en tomar las precauciones necesarias para proteger a las personas que se estudian es decir tratar a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones, sino también esforzándose en asegurar su bienestar, en este sentido se entiende el “no causar daño”, pues no se puede lesionar a una persona a costa del beneficio que se podría obtener para otros.

Es así que se trató a cada madre de manera ética no sólo respetando sus decisiones, opiniones, discursos, sino también protegiéndolas de daño ya que los resultados que se obtenidos fueron utilizados estrictamente para fines de la investigación, tal como se les prometió con lo que no se causó daño a nadie y además se conservó el anonimato.

Principio de Respeto a la Dignidad Humana

Comprende el derecho a la autodeterminación y al conocimiento irrestricto de la información. El respeto a las personas exige que se les dé, en la medida de sus capacidades, la oportunidad de escoger lo que les puede ocurrir. El consentimiento informado es el procedimiento que garantiza el respeto de las personas cuando participan como sujetos de la investigación. Dentro de este principio ético corresponde al investigador comprobar que el sujeto comprende realmente la información y garantizar que accede a participar libremente, sin coerciones de ningún tipo y sin presiones ni influencias indebidas.

En la presente investigación se otorgó pleno uso de la libertad y voluntad a las madres, tratándolas como entes autónomos ya que ellos eligieron voluntariamente si deseaban o no participar en la investigación. Desde el primer contacto con ellas se explicó y dio a conocer de qué se trata la investigación y se respetó el hecho de formar parte o no de la misma, asumiendo la responsabilidad de ser partícipe de esta investigación y elección con la firma del consentimiento informado, en donde se informó detalladamente a los participantes la naturaleza del estudio, los objetivos científicos del proyecto, las consecuencias prácticas para el sujeto, los riesgos previsibles y las responsabilidades del investigador, así como la oportunidad de preguntar cualquier cosa referente a la investigación, además de ofrecer a cada madre

la oportunidad de preguntar y retirarse libremente de la investigación en cualquier momento de la misma.

Principio de Justicia

El principio de justicia hace referencia a la equidad que debe regir la distribución de los beneficios y cargas y que, consecuentemente, deben ser justos los procedimientos de la selección de los sujetos de la investigación así como las consecuencias de dicha selección.

Este principio se garantizó en la presente investigación durante la selección de las madres ya que se efectuó sin ningún tipo de prejuicio o discriminación a quienes se rehusaron a participar o abandonen el estudio. La selección de las madres, para ser justa, fue en todo momento la imparcial por parte de los investigadores.

CAPITULO IV

RESULTADOS Y DISCUCION

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La leucemia está considerada a nivel mundial uno de los tipos de cáncer más comunes, sobre todo en la etapa de la niñez. Al momento de conocer el diagnóstico comienza un proceso que provoca efectos físicos y emocionales, los síntomas físicos hacen referencia al malestar orgánico que provoca la enfermedad y su tratamiento. Debido a estos cambios en la vida del niño los padres o encargados del paciente deben explicar a sus hijos las dudas que puedan tener sobre el tema.

La Leucemia en niños supone un gran reto para las familias que tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis: diagnóstico, tratamiento, retraso de la vida escolar, familiar y social, recidivas y metástasis, y muerte^{2,3}.

Son las familias las que asumen la responsabilidad y el manejo de la enfermedad en el día a día y, como expertas, pueden mostrarnos cómo la enfermedad ha cambiado sus vidas y las estrategias de afrontamiento más útiles para solucionar satisfactoriamente el problema o para convivir con él¹.

Los padres pasan por diferentes etapas: de shock y negación; búsqueda de sentido, a través de una reestructuración cognitiva y del análisis lógico de los problemas; afrontamiento de la realidad, aceptando la situación, comprometiéndose con el cuidado del hijo, manteniendo la integridad de la familia, buscando apoyo y

diciendo la verdad; y desarrollo de nuevas perspectivas, valorando lo positivo, planificando y teniendo esperanza⁴.

Dos son las vivencias de los padres: a) un mundo que se desmorona (pérdida de sus puntos de referencia y del sentimiento de seguridad, cambios en la vida diaria, y dependencia de otros), y b) la lucha por sobrevivir (sentimientos de esperanza, centrarse en lo positivo, control para reducir el caos y no sentirse solos)⁵.

Así pues, los padres tienen que enfrentarse a múltiples situaciones de tensión y estrés, disponen, en mayor o menor medida, de recursos para enfrentarse a ellas, y desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento¹¹.

El afrontamiento se define como *“aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”*. Por ello abordar el proceso de afrontamiento implica hablar de un cambio en los procesos cognitivos y conductuales, a medida que la interacción se desarrolla. Dentro de esta postura, un aspecto de gran importancia es la evaluación cognitiva entendida como *“el proceso que determina las consecuencias que un acontecimiento dado provocará en el individuo”*^{2,3}

El éxito de una buena adaptación a la situación de enfermedad va a depender tanto de la apreciación que el niño haga de la situación, de su capacidad para expresar lo que sienten, de sus habilidades para afrontar el cambio, de su personalidad, pero sobre todo del apoyo familiar que se le proporcione^(9,12). Es necesario evaluar la forma en que los padres están afrontando la situación de enfermedad, dado que esto va a afectar en gran medida la adaptación del niño, ante su padecimiento y por ende también su curación y pronóstico¹³.

En otras palabras, es necesario tener en cuenta que el afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de un hijo con cáncer, va a influenciar directamente la forma en que el niño va a reaccionar ante la enfermedad; entendiéndose como afrontamiento un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza y los resultados observados y tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza¹⁴.

En el presente capítulo se presentan los resultados obtenidos al explorar y analizar las estrategias de afrontamiento de las madres de niños con leucemia, obtenidos a partir de las entrevistas realizadas en el servicio de Hematología Pediátrica, siendo estas categorizadas según unidades de significado, las cuales se codificaron para mantener el anonimato de las entrevistadas, con seudónimos de flores para los discursos de las madres, surgiendo de esta manera 2 categorías, con sus subcategorías respectivamente. Lazarus y Folkman (1986) citando a Kahn &

Cols. (1964), distinguen dos grupos de estrategias las centradas en el problema y centradas en las emociones; teniendo cuenta ello y según los discursos emergieron las siguientes categorías y subcategorías:

I.- ESTRATEGIAS CENTRADAS EN LAS EMOCIONES ANTE LA CONDICION DE SALUD

- 1.1.- Negación como estrategia inicial
- 1.2.- utilizando la culpabilidad como la estrategia de menor orden
- 1.3.- Pensando en la muerte inminente de mi hijo
- 1.4.- Buscando la Regulación Afectiva

II.- ADOPTANDO ESTRATEGIAS CENTRADAS EN EL PROBLEMA ANTE LA CONDICION DE SALUD

- 2.1.- Buscando información sobre la enfermedad de su hijo
- 2.2.-Perfeccionando el cuidado materno, adoptando nuevas competencias
- 2.3.- Buscando redes de apoyo social
- 2.4.- Buscando la red de apoyo instrumental
- 2.5.- Buscando apoyo espiritual
- 2.6.- Buscando soluciones ante la repercusión familiar.

En resumen el cáncer es una enfermedad que genera cambios físicos y psicológicos, tanto en la vida del paciente como en la de su familia. Cuando esta enfermedad se presenta en un niño, algunos padres se involucran obteniendo información que pueda brindarles estrategias que beneficien el tratamiento del paciente. Es importante reconocer que cada tipo de cáncer posee características diferentes, hecho que provoca el tratamiento también lo sea.

I.- ESTRATEGIA CENTRADO EN LAS EMOCIONES ANTE LA CONDICION DE SALUD

Este tipo de estrategia es común al inicio del proceso de la enfermedad al conocer el diagnóstico de los niños, surgen estrategias de afrontamiento centrada en las emociones, la cual se define como los intentos activos de influir sobre el distrés emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuados. En la regulación afectiva se incluyen la expresión emocional, el auto-reconfortarse o tranquilizarse a uno mismo, el control emocional, la relajación y la expresión emocional. Mantener y aparentar normalidad, controlando el miedo y las manifestaciones de dolor.

Una de las preocupaciones de los padres es aparentar normalidad ante sus hijos y que no noten que están asustados y tienen miedo en situaciones como el trasplante, la curación de las heridas, las pruebas, las revisiones médicas, las secuelas de las intervenciones quirúrgicas, y las recidivas.

Esta categoría emerge de las siguientes subcategorías:

1.1.- Negación como estrategia inicial

Cuando las personas son diagnosticadas de cáncer, la noticia pudiera parecer increíble, puede que no esté ni luzca lo suficientemente enfermo para padecer una afección así de grave, puede que cuestionen si el laboratorio ha cometido algún error o si los resultados realmente son del niño, además puede que se pregunten o decidan obtener una segunda opinión a esto se llama incredulidad¹².

La incredulidad o negación que surge al inicio puede ser útil, temporal o demorar en manifestarse, también es una forma de que la persona vaya adaptándose a la realidad del diagnóstico y hacer lo necesario para aceptar el tratamiento. Cierta negación es normal, y no es un problema salvo que interfiera con el tratamiento, sea oportunamente administrado¹².

La reacción común de las madres ante el diagnóstico de la enfermedad de su hijo es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de incredulidad y negación. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, hostilidad, autocensura, apatía. En tal sentido resulta importante abordar la definición de estas respuestas emocionales que surgen en las personas en situaciones que involucran el temor de perder algo o alguien importante en sus vidas. Es por ello que la

incredulidad es definida como algo que se cree que no tiene existencia o que carece de veracidad³⁷. Así mismo se conceptualiza como la dificultad para creer fácilmente algo que está ocurriendo en la realidad³¹.

Por otro lado la incredulidad también se considera desde el punto de vista psicológico como un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia o su relación o relevancia con el sujeto, rechazando aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables. Por lo tanto individuo al enfrentarse a conflictos emocionales y amenazas de origen interno o externo, responde a ellos negándose a reconocer algunos aspectos dolorosos de la realidad externa o de las experiencias subjetivas que son manifiestos para los demás³². Del mismo sentido, la incredulidad y la negación van de la mano como primeras respuestas emocionales de la madre al enterarse del diagnóstico de su hijo, siendo necesario ahondar en el significado de negación, pero desde un punto de vista psicológico; definida por Sigmund Freud como un mecanismo de defensa que ejerce una persona.

La muerte inminente que es lo que asecha los pensamiento de las madres, pues cuando una persona escucha la palabra cáncer surge la negación ante el diagnóstico, tal como lo manifiesta Elizabeth Kubler-Ross, quien habla de 5 etapas del duelo, en donde la negación ocupa la primera etapa en la cual se producen las preguntas ¿es cierto?, ¿Cómo ha podido pasar esto?, ¿por qué?, se define como la sensación de incredulidad, no creemos lo que está sucediendo o va a suceder. Nos negamos a

aceptar lo que ocurre porque “es demasiado fuerte para ser cierto”. Nuestra psique se rebela ante este proceso.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“... No aceptaba lo que le estaba pasando a mi niño....”. (Violeta).

“...No lo pude creer cuando me dijeron que tenía que recibir la quimioterapia” (Flor).

“...Me dijeron que le sacara análisis por el seguro a mi hijito y cuando me dijeron los resultados no lo podía creer creía...” (Fresia)

“...Era imposible creer que mi hijo padecía de cáncer... yo me resistía si anteriormente le hice tantos análisis y no salía nada, por eso me negaba aceptar que mi hijo tenía esa enfermedad.” (Azucena)

“Al principio no lo creía, no creía que mi hijita tenía cáncer, una niña aparentemente tan sana, cuando nos dieron el diagnostico era como para no creerlo.” (Tulipán)

Además estos discursos se puede corroborar con los siguientes discursos de las licenciadas de enfermería a la cuales se les entrevistó:

Según los discursos descritos se evidencia como las madres manifiestan incredulidad al recibir la noticia del diagnóstico y su tratamiento, no lo pueden creer y/o no aceptan lo que está pasando en esos momentos, se formulan preguntas como por qué tenía que pasar esto; es un momento emocionalmente difícil para ellas.

Es natural experimentar sentimientos de incredulidad, impacto, miedo y enojo. Ante el diagnóstico de cáncer su reacción puede ser de sorpresa e incredulidad, más aún si le han dicho que la quimioterapia es parte importante del tratamiento, puede que le vengan a la mente muchas imágenes desagradables que suele estar influido por experiencias personales, mitos y fantasías que pueden ocasionar el rechazo a lo que está pasando, y a su vez miedo a que este sea fatal, a una intervención mutilante, al dolor que este pueda causar al niño, al tratamiento y sus efectos secundarios en su niño¹³.

Es así que se concluye en las madres como parte de su afrontamiento, su enfoque en la emoción, tanto las madres y los padres necesitan tiempo y espacio para expresar su tristeza, ira y frustración en privado, sin la presencia del niño u otros familiares.

Consideramos finalmente que la madre se enfrenta a la enfermedad por primera vez, mediante la negación ya que para todas ellas resulta una situación muy complicada a la cual nadie espera enfrentarse.

1.2.- Utilizando la culpabilidad como estrategia de menor orden

Es común que las madres que tienen un hijo con una enfermedad como el cáncer presenten sentimiento de culpa, siendo definido este sentimiento como el caso del malestar y perturbación interior que experimenta la conciencia ante la deficiencia de determinados actos morales, siendo este influenciado por diversos factores personales, sociales, etc⁴⁰. Así mismo la Sociedad Americana contra el cáncer, considera que la madre tiene la gran labor de proteger a su hijo de todo peligro y cuando le ocurre algo que involucra peligro o la posible pérdida del mismo es cuando surge ese sentimiento de culpa y puede que cuestionen qué pudieron haber hecho que causó que su hijo padezca esta enfermedad que pone en peligro su vida. Piensan que podría ser que están pagando quizá por faltas pasadas y algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante su embarazo que pudo haber hecho para que su hijo padezca de cáncer.

Además la reconoce como una emoción universal e innata del ser humano y esta brota cuando sentimos que no cumplimos nuestras expectativas o las de otra persona ⁴¹. Así mismo se considera que el sentimiento de culpa brota cuando sentimos que no cumplimos nuestras expectativas o las de otra persona y además se denota que forma parte del aprendizaje y el desarrollo personal⁴². Para la presente investigación el sentimiento de culpa es abordado como un vivencia universal en el ser humano, que alguna vez en nuestra vida la hemos sentido, la cual hace que las personas nos reprochemos algo que creemos no haber hecho bien. Sentimos que de

una manera u otra nosotros aportamos para que tal cosa que ocurriera, cosas que consideramos perturbadoras de acuerdo a nuestros intereses.

Lo descrito según la literatura lo podemos evidenciar en los discursos de las entrevistas realizadas a los sujetos de investigación:

“Cuando me dio la noticia el doctor me echaba la culpa a mí misma por la enfermedad de mi hijo, quizá he cometido algún error en mi vida y Dios me está haciendo pagar de alguna forma o a veces pienso en que fallé como madre, o porque no me di cuenta a tiempo” (Azucena)

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

“Cuando me dieron el diagnóstico me echaba la culpa yo misma, decía Dios mío en que falle, de repente en su alimentación, pero los médicos me dijeron que no era culpa de uno sino la naturaleza, el destino que sea así”(tulipán)

“Algunas veces me preguntaba ¿porqué? Cuál era la causa de todo esto, quizá yo misma tenía la culpa por no haberme dado cuenta a tiempo, o quizá fallé en algo, me hacía tantas preguntas” (Rosa).

“Todos los sentimientos se me juntaron, por otro lado sentía culpa, decía quizá durante mi embarazo algo me afectó que no me di cuenta”(flor)

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

Estos discursos a su vez nos permiten ver que las madres entrevistadas ponen de manifiesto su inquietud acerca de que si ellas pudieron haber hecho que causó que su hijo padezca esta enfermedad que pone en peligro su vida.

Los hallazgos encontrados se asemejan en las investigaciones de Espada M y Grau C. en el 2012, titulado Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer, y en la de Valentina L en el año 2012 en Pereira-Colombia, titulado: Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de sus hijos en donde se encontraron madres con focalización repetitiva y pasiva de lo negativo y de las características amenazantes de situación estresante, incluyendo formas de afrontamiento de menor orden como la auto-inculpación.

Según los discursos y contrastando con la literatura, se puede percibir que las madres expresan y reflejan una vez más la búsqueda de culpabilidad, algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia. A sí mismo consideran sentirse culpables por no haber prestado

suficiente atención a los síntomas que presentaban sus hijos. Ante ello podemos concluir que algunas madres afrontar la enfermedad de sus niños a través de la auto-inculpación.

1.3.- Pensando en la muerte inminente de mi hijo

A medida que avanza la enfermedad, los síntomas son más incapacitantes y se tiene más conciencia de la posibilidad de la muerte por la enfermedad, el cáncer supone un importante impacto psíquico en la persona que lo padece, esta enfermedad es muy temida por la gravedad que ocasiona, y porque hoy en día se asocian cáncer a muerte y a sufrimiento; además uno de los principales miedos, es que la persona que están recibiendo quimioterapia queda generalmente con la idea de que en cualquier momento puede llegarles la muerte, ya que al sentirse enfermo, y en mayor medida siendo el cáncer una enfermedad muy grave equivale a experimentar el riesgo de morir^{15,16}.

Ante esta situación se ponen en funcionamiento las reacciones de afrontamiento para intentar manejar la situación y atenuar el impacto emocional de la misma; siendo el afrontamiento respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes con cáncer, es decir que significa el cáncer para el paciente y lo que el individuo piensa y hace, este caso para la madre como fuente principal de vínculo directo en su menor niño¹⁷.

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

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

Como se evidencia en los siguientes discursos:

“....sé que algunas personas no resisten la quimioterapia y mueren en el camino...” (Rosa).

“....en lo único que pienso es que si dejo sin tratamiento a mi hijo morirá....” (Azucena).

“... yo tengo presente por lo que ha pasado en otros niños con la misma enfermedad, que mi hijito se puede morir, que no responda al tratamiento es un riesgo y que muera también” (Tulipán)

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

Como se puede apreciar en los discursos anteriores las madres con niños con cáncer cuando reciben la noticia de que van a iniciar quimioterapia y durante el transcurso de ella, tienen la idea de que en cualquier momento puede llegarles la muerte por la gravedad de la enfermedad, efectos colaterales del tratamiento y sentimientos de no resistir, y hasta llegan a rehusar a continuar con este, debido a que alteran su modo de vida.

Es así que se concluye que las madres de los niños con leucemia afrontan la enfermedad de sus niños con la amenaza de la posible pérdida de su hijo.

1.4.-BUSCANDO LA REGULACIÓN AFECTIVA

Se define como los intentos activos de influir sobre el distrés emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuados. En la regulación afectiva se incluyen la expresión emocional, el auto-reconfortarse o tranquilizarse a uno mismo, el control emocional, la relajación y la expresión emocional. Mantener y aparentar normalidad, controlando el miedo y las manifestaciones de dolor.

Los procesos de regulación afectiva son inherentes al funcionamiento humano. De hecho, se activan de forma casi de forma complementaria a nuestros procesos emocionales. A menudo, diferentes sucesos o experiencias pueden alterar nuestro estado de ánimo habitual y sin embargo, al poco tiempo, y a veces de forma automática, se suelen activar estrategias de regulación como “respirar hondo”, recordar aspectos positivos de nuestra situación, o buscar a alguien con quien hablar. Todas estas acciones, cuando están dirigidas a modificar un estado emocional, se pueden considerar estrategias de regulación afectiva.

Una de las preocupaciones de los padres es aparentar normalidad ante sus hijos y que no noten que están asustados y tienen miedo en situaciones como el trasplante, la curación de las heridas, las pruebas, las revisiones médicas, los efectos de las quimioterapias, y las recidivas.

Esto se puede evidenciar en algunas madres según los discursos:

“Siempre estoy angustiada por la salud de mi niña, a veces quiero llorar, pero frente a ella me trato de reír, de hacerla reír a ella también, trato de estar calmada, a pesar que por momentos se me venga muchas ideas a la mente, trato de mantener la serenidad por mi bienestar general y para no enfermarme” (Fresia)

“A veces veo a las mamás de otros niños hospitalizados que están mal, llorando porque les invade el miedo, sobre todo de las mamás de los niños nuevos,

entonces yo trato de animarlas a decir que confíen en Dios, que hay q ser fuerte por nuestros niños, que debemos estar calmadas y luchar” (Violeta)

“Cuando mi hija le toca exámenes de laboratorio, en ese rato se pone a llorar porque está asustada. Y entonces yo me enfado con ella, porque claro si me compadezco de ella o le doy la razón aún le doy más miedo”. (Tulipán)

“Con seis años me llegó a decir: “¿para qué me traes aquí?, si yo aquí estoy peor, estoy más malo aquí”, y yo me tenía que poner seria”. El aparentar normalidad supone controlar el llanto delante de los hijos y evitar cualquier expresión de dolor en el rostro” (Rosa)

Según los discursos podemos evidenciar que algunas madres buscan la regulación afectiva; pues si bien es cierto que las emociones juegan un papel esencial dentro del funcionamiento, no es menos cierto que tras un primer momento en el cual las emociones son plenamente funcionales y adaptativas, suele ser necesario un proceso complementario de regulación que tiene como objetivo regresar al estado previo, como en este caso muchas de las mamás, permiten mantener la calma para que sus hijos estén bien y no noten la preocupación que llevan consigo, y esto se da mayormente en aquellas madres de niños que llevan mayor estancia hospitalaria, por lo menos de 3 meses de tratamiento.

Tales hallazgos son semejantes a los que concluyeron Espada M, Grau C en el 2012 en su investigación titulada Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer, pues estos llegaron a la conclusión de que las estrategias más frecuentes en el discurso de todos los padres son: afrontamiento del problema con entereza y adecuación a la acción y calma, y la regulación afectiva aparentando normalidad.

Tales hallazgos confirman lo que nos menciona la teoría en relación a ello, ya que los procesos de regulación afectiva son inherentes al funcionamiento humano y se activan de forma casi de forma complementaria a nuestros procesos emocionales, tales como se pueden evidenciar en los discursos de las madres en investigación

Consideramos finalmente que las madres de los niños con leucemia afrontan la enfermedad de sus niños a través de la regulación afectiva pues intentan controlar su miedo y emociones negativas manteniendo y aparentando normalidad ante las situaciones estresantes.

II.- ESTRATEGIA CENTRADO EN EL PROBLEMA ANTE LA CONDICION DE SALUD

Cuando se trata de madres de niños con cáncer, parte del afrontamiento se muestra a través a las respuestas cognitivas y conductuales, comprendiendo la valoración (significado de cáncer para el sujeto) y las reacciones subsiguientes (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone el cáncer), sobre todo semanas después de conocer el diagnóstico de sus niños, luego de pasar por

procesos de negación ante el diagnóstico, comienzan a utilizar estrategias en las centradas en el problema, ante la búsqueda de soluciones alternativas.

Involucra intentos por realizar algo constructivo con las condiciones estresantes dañinas, amenazantes o que retan a un individuo”⁶. Es decir, implica la definición del problema como tal, así como a la búsqueda de soluciones alternativas sobre la base de su costo y beneficio, y de su elección y aplicación. Entre estas se encuentran las dirigidas a modificar presiones ambientales, los obstáculos, los recursos y los procedimientos, incluyendo también cambios motivacionales y cognitivos del sujeto, variar el nivel de aspiraciones, reducir la participación del yo, buscar canales distintos de gratificación, desarrollar nuevas pautas de conducta o procedimientos nuevos según Lazarus y col.⁸

El afrontamiento centrado en el problema se usa para controlar la relación perturbada entre la persona y el problema, la toma de decisiones y/o la acción directa, es decir dirigirse hacia el manejo del problema que está causando el estrés. Este tipo de estrategia, cualitativamente diferente de la centrada en la emoción puede dirigirse al entorno tanto como a uno mismo. Dentro de este tipo de estrategias encontramos: la confrontación y la planificación; las que contribuirían a dirigir esfuerzos hacia el manejo mismo de la amenaza estresante. Esta categoría emerge de las siguientes subcategorías:

2.1.- Buscando información sobre la enfermedad de su hijo

Cuando una familia recibe la noticia de que un hijo tiene leucemia, se enfrenta a la incertidumbre, es un mundo desconocido, términos nuevos, es un tiempo lleno de nuevas personas y situaciones, preocupaciones y cambios.

Es así que después de la negación, culpabilidad entre otros surge la búsqueda de información sobre este nuevo mundo, surge la tentativa de aprender más sobre la situación estresante, incluidas sus causas, consecuencias y significado, así como las estrategias de intervención. Como producto del diagnóstico de una enfermedad crónica, al momento de asumir el cuidado del enfermo infantil, surgen ciertas distorsiones cognitivas y trastornos adaptativos las cuales conducen a mantener altos niveles de estrés que afectan en la forma de ayudar y de actuar en las primeras etapas de la enfermedad.

Hace referencia a la tentativa de aprender más sobre la situación estresante, incluidas sus causas, consecuencias y significado, así como las estrategias de intervención. Se intenta buscar y obtener información sobre la enfermedad y sus secuelas, con el objeto de poder actuar en mejores condiciones.

Una de las fuentes de información es el Internet que ha supuesto una revolución en el campo de la información. Internet se está acercando a nuestros

hogares y se está convirtiendo en una herramienta básica de búsqueda de información sobre temas de salud, especialmente sobre el cáncer y sus tratamientos. El crecimiento de Internet, uno de los mayores acontecimientos que se está viviendo en la actualidad, se ha convertido en el medio más dinámico y estimulante para encontrar y recuperar información biomédica desde la eclosión de las bases de datos automatizadas.

Cualquier investigador, con un conocimiento superficial de los sistemas de recuperación de la información, puede realizar una búsqueda bibliográfica en Internet a través de su ordenador y obtener unos resultados más que suficientes, respecto a la cantidad de referencias. Sin embargo, con esta cantidad tan inmanejable de la bibliografía científica, no es seguro poder encontrar los artículos relevantes a un aspecto en particular con límites temáticos determinados, ya sea porque están muy dispersos o simplemente no están clasificados adecuadamente. Esto implica que las madres ante los términos nuevos sobre salud, busquen otras fuentes de información como son los médicos, enfermeras para aclarar o disolver las dudas que se puedan generar.

Lo expuesto se puede evidenciar en los siguientes discursos extraídos de las entrevistas:

“Cuando empecé a investigar y me enteré de la enfermedad y las secuelas que la enfermedad iba a dejar en mi hijo, me di cuenta de que los médicos no dicen toda la verdad, porque la verdad es muy dura”. (Violeta)

“Cuando me entere de la enfermedad de mi niño, lo primero que hice fue buscar en internet de la enfermedad de leucemia, porque quería estar bien informada, y preparada para todo lo que iba a venir”. (Fresia)

Además se puede corroborar con los discursos de las licenciadas de enfermería a las cuales entrevistamos:

“Muchas madres casi todas, constantemente están el celular leyendo información sobre la leucemia, cuando no entienden algún término médico me preguntan y les explico”.... (Gardenia)

“Las mamás cuando sus hijos van a iniciar un nuevo bloque de quimioterapia, piden al médico el esquema que van a emplear, les preguntan a ellos que les expliquen sobre las quimioterapias, nos preguntan a todas las enfermeras también, además buscan en el internet sobre el tratamiento” (Rosalía)

Todos los informantes exigen y prefieren que los médicos y personal de salud les den una información exhaustiva sobre el tratamiento y pronóstico, es así como se

cumple la teoría que manejan distintos autores acerca de la tentativa de obtener información y aprender más sobre la situación estresante, el intento buscar y obtener información sobre la enfermedad y sus secuelas, con el objeto de poder actuar en mejores condiciones.

Esto es similar a lo que hallaron Espada M y Grau C en el 2012 en su investigación titulada Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer, y en la de Valentina L del año 2012 con su investigación: Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de sus hijos, en donde ambas investigaciones encontraron que una de las estrategias de afrontamiento más utilizadas fue las centradas en el problema, búsqueda de información en personal sanitario.

De lo anteriormente mencionado se considera finalmente que la estrategia dirigida a la modificación del problema, permite directamente a las personas atenuar su dolor y su incertidumbre ante el diagnóstico generando rápidamente un cambio en la acción y emoción de las mismas; el cual consistía en la búsqueda de ayuda directa, donde el cuidador buscaba información sobre que hacer frente al desconocimientos de la enfermedad y la inseguridad de cómo actuar, y del cual la mayoría de los informantes usan la tecnología del internet que los ayuden a obtener mayor información.

Concluyendo así que la búsqueda de información a través de las fuentes de información ya sea el internet o personal de salud una estrategia de afrontamiento que adoptan las madres de los niños con leucemia.

2.2.- Perfeccionando el cuidado materno, adoptando nuevas competencias

La enfermedad constituye una condición que debilita Física y psicológicamente al ser humano, sobre todo, si el estigma asociado a ella es el de una enfermedad incurable, percibida por la sociedad, como una condena a la muerte, entre ellas las neoplasias, y en especial, las leucemias en la infancia. Pese a ello los padres de los niños intentarán brindar cuidados hasta el final en la lucha de la recuperación total del estado de salud. El cuidador familiar del niño con leucemia enfrenta un nuevo rol al cuidar en el hogar, lo que le demanda ser competente, pues son los padres los principales cuidadores, principalmente la madre, pues es la mujer quien continúa ejerciendo la función de cuidadora del hogar, es así que ante la necesidad de cuidado del niño con Leucemia requiere de la presencia permanente de la madre.

El niño con leucemia requiere cuidado no solo en el entorno hospitalario sino también en el hogar. El cuidador familiar del niño con cáncer es con frecuencia la madre o el padre, quien ya cuenta con una preparación para cuidarlo en su condición propia de desarrollo, pero requiere entrenamiento adicional para cuidarlo en esta condición de enfermedad. Cuidar a un niño con leucemia implica ejercer un nuevo rol y, con él, una variedad de funciones que involucran proporcionar cuidado físico, emocional y espiritual⁴; dentro de estas funciones hay acciones que pueden ser complejas para el cuidador, como manejar síntomas, tomar decisiones y resolver problemas, situaciones que le implican tener competencia para cuidarlo no solo en el

hospital si no también prepararse para el cuidado en el hogar.²⁰ En lo anteriormente expuesto se puede evidenciar en los discursos:

“Ahora que mi hijo tiene esta enfermedad busqué en el internet como alimentar mejor a mi niño, darle plantas medicinales, extractos de verduras, para que mi hijito pueda estar más fuerte y se le suba su hemoglobina, todos los días le preparo sus extractos, he aprendido a cuidar mejor a mi hijo, lo alimento mejor que antes” (Rosa)

“Es un mundo nuevo de la noche a la mañana. La enfermera me enseñó como tener cuidados con el catéter porth de mi niño, y yo sigo al pie de la letra sus indicaciones, es por el bien de él” (Dalia)

“Reconozco que antes no conocía con exactitud que alimentos debía incluir en la nutrición de mi hijo, ahora soy muy cuidadosa en la lavado de las frutas, verduras, de su alimentación en general” (Violeta)

“Cuando ingresé al área las enfermeras nos explicaron la importancia de los cuidados de nuestros niños en cuanto a la alimentación, a higiene, e incluso con otras mamás conversaba y me iban explicando cómo ellas preparan sus alimentos” (tulipán)

“Ahora que mi hijo atraviesa esta enfermedad, estoy en la obligación de mejorar mis cuidados para ayudarlo a salir adelante, soy muy cuidadosa con su higiene, le exijo que coma, a la nutricionista le pido que le traiga sus jugos también aparte de prepararle aquí sus jugos todos los días” (Jazmín)

Los cuidados al niño con leucemia buscan disminuir al máximo posible los grados de discapacidad y minusvalía que presenta, y tratar de que tenga una máxima independencia funcional y una óptima participación e integración en la vida social, es por ello que la madre del niño se ve en la obligación de adquirir nuevas competencias para mejorar los cuidados en su niño más aún si tiene una enfermedad como la leucemia, a pesar de las dudas, dificultades y conflictos en el interior de la familia, las madres cuidan con desvelo y se sienten bien de poder hacer esto.¹⁹

Para lograr una adaptación a los diferentes procesos de vida, la persona genera mecanismos de afrontamiento innatos o adquiridos que le permiten actuar ante los cambios producidos en su entorno; de esta forma, se generan respuestas de adaptación que fomentan la integridad de la persona en función de sus necesidades e intereses, esto incluye que las madres de los niños con leucemia van a buscar formas de mejorar sus cuidados a sus niños, enfrentando de cierta forma el proceso de la enfermedad por el cual están atravesando.

La presencia de las madres, es importante en la participación de los cuidados, en lo que se refiere a la “transferencia” de competencias y conocimientos de los profesionales hacia las madres.

Las madres en este caso al recibir nueva información proveniente de conversaciones con otras madres, del internet o de lo que les informa el personal de salud; buscan perfeccionar sus cuidados, de lo que antes les daban en casa, para que sus hijos se mantengan fuertes durante todo el proceso de la enfermedad. Es así que las madres usan estrategias en relación al desempeño de su rol de cuidar y proteger de su hijo; estos cuidados incluyen: una alimentación con mayor fuente de vitaminas y proteínas a través de frutas, verduras, extractos de frutas, el aseo riguroso de sus niños, el aseo de sus ambientes, protección para sus niños a través de elementos de bioseguridad como el uso de mascarillas de los padres y familiares al contacto con el niño, el lavado de manos riguroso, restricción de visitas cuando están en casa y mucho más durante la estancia hospitalaria.

El mejorar los cuidados y adoptar formas nuevas de cuidar, es una estrategia utilizada por la madre para desempeñar su rol con la responsabilidad que desea. Durante el tratamiento, padres y familiares van acumulando experiencias que los vuelve más aptos y seguros para tomar decisiones frente a las posibles modificaciones. Cuando los padres disponen de información pertinente para cuidar de su niño, este cuidado será realizado de forma más tranquila.¹⁹

Las madres en el presente estudio, frente al cáncer de sus hijos, asumen la responsabilidad para proporcionar el mejor cuidado para el hijo conjuntamente con el equipo. Viven con las indecisiones de cuando una nueva crisis puede ocurrir y buscan cada día, señales que puedan indicar alguna nueva complicación. Se sienten en la obligación de conocer los efectos del tratamiento, para que pueda saber que vigilar, y así reconocer todos los síntomas que puedan manifestarse.

Así mismo, buscan anticipar posibles complicaciones encontrándose listas para enfrentar cualquier situación, cuando sea necesario. Ellas se ven como "piezas - claves" durante todo el proceso de la enfermedad. Cuando la madre se ve frente a la imposibilidad de cura, busca el bienestar del niño, pasando su meta principal la cual será aliviar el sufrimiento.

Consideramos finalmente que las madres de los niños con leucemia afrontar la enfermedad de sus niños perfeccionando el cuidado materno, adoptando nuevas competencias para contribuir con la recuperación de sus hijos.

2.3.- Buscando redes de apoyo social

Las redes de apoyo para las madres con niños con Leucemia, les proporciona bienestar en toda la esfera psicosocial. Las redes de apoyo la conforman: la familia, los amigos, médicos, organizaciones que permite un momento de esparcimiento en estos pacientes con iguales diagnósticos y la parte espiritual.

Supone los esfuerzos que la persona realiza para solucionar el problema acudiendo a la ayuda de terceros, con el fin de buscar consejos, asesoramiento, asistencia, información o comprensión y apoyo moral. Se centra en el problema y la emoción²⁰.

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

También aparecen otros caminos de apoyo y contención dirigidos a la búsqueda de ayuda proveniente de otros profesionales de la salud, tales como psicólogos.

Afrontar una situación como el cáncer y sus efectos, requiere del apoyo de la familia. El contar con un apoyo psicológico que ayude en el proceso de asimilación y superación resulta de gran valor para el paciente y busca mejorar su calidad de vida”

En esta subcategoría también abarca el apoyo de la pareja, quien en este caso viene a representar la primera figura emocional de apoyo inmediato, en las entrevistas realizadas a las madres, pudimos saber que ellas han redistribuido los roles y tareas de una manera razonable.

Como se evidencia en los siguientes discursos:

“La enfermedad de mi niño ha traído muchos problemas, cambio nuestras vidas totalmente pues ahora ya no veo a mis otros dos niños, los ve mi mamá, los extraño mucho, ellos se quedaron en Tarapoto, mi esposo trabaja casi todo el día para que no nos quiten el seguro, por eso gracias a DIOS que mi mamá me apoya y mis hermanas también en el cuidado de mis otros hijos” (Flor)

“Mi esposo fue la persona más importante en mi vida la que me ha apoyado siempre y no me ha dejado en ningún momento, sé que cuento con todo su apoyo en ese momento lo abracé y ambos empezamos a llorar.... (Jazmín)

“Cuento con el apoyo de mi pareja que siempre está conmigo que nunca me va a dejar y el me da mucha fortaleza y más ganas de luchar por nuestro hijo... (Violeta).

“Siempre cuento con el apoyo de mi familia que siempre está conmigo que me apoyan en todo dándome muchas energías para no dejar el tratamiento de mi hijo”... (Rosa).

A través de los discursos se manifiestan que la familia siempre está con las madres apoyándolas, les dan ánimos, energías, les apoyan y son una fortaleza para encarar la enfermedad; y con ello les dan más ganas de aferrarse a luchar por la vida de su niño; demostrando que el apoyo familiar, es fundamental en el afrontamiento de

las madres con niños con el diagnóstico de leucemia. La actuación de la familia en todos los procesos crónicos de la persona es fundamental, ya que esta presenta cambios, tanto en sus actividades de la vida diaria como en su estado anímico.

Valentina L en el año 2012, en su investigación titulada Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de sus hijos, y Espada M y Grau C en el 2012 en su investigación titulada Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer concluyeron que la mayoría de las madres utilizan las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, es decir estrategias enfocadas en la búsqueda de apoyo social.

Consideramos finalmente que las madres de los niños con leucemia afrontar la enfermedad de sus niños buscando redes de apoyo social en la familia, amigos y pareja.

2.4.- Buscando la red de apoyo instrumental

Esta estrategia dirigida a la modificación del problema, permitía directamente a las personas atenuar su dolor y su incertidumbre ante el diagnóstico generando rápidamente un cambio en la acción y emoción.

Consistió en la búsqueda de ayuda directa de profesionales: el cuidador busco información o consejos profesionales sobre qué hacer frente al desconocimiento de la enfermedad y la inseguridad de cómo actuar.

El apoyo que le brinda el personal de salud (médicos, enfermeras y técnicos en enfermería) es de vital importancia para la persona durante el proceso de la enfermedad, ya que les proporciona no sólo cuidados médicos, sino también apoyo, orientación e información, de tal manera que le permita despejar sus dudas, participar activamente en la toma de decisiones, implementando acciones destinadas a reducir el temor que sienten, ya que el médico espera la máxima cooperación teniendo en cuenta la dificultad y, en ocasiones, los métodos invasivos utilizados, de esa manera ayudara al paciente a tener una sensación de control ante la enfermedad²⁴.

La persona busca el recurso profesional para solucionar el problema o las consecuencias del mismo, es sin duda una estrategia de afrontamiento que debe potenciarse debido a que ayuda al paciente y cuidador a expresar todo aquello que en su pensamiento y emocionalidad es difícil de tratar con amigos o familiares y además permite el desarrollo de habilidades concretas para luchar contra la enfermedad²⁴, en este caso la de sus hijos con la enfermedad; así como se evidencia en los siguientes discursos:

“...el doctor conversó con nosotros y a mi hija como ya está grande tiene 15 años le dijo que esta enfermedad es curable y que debe de tener fe en el tratamiento...” (Rosa).

“..Me sentí más tranquila porque el médico me explicó cómo era el tratamiento de mi niño..... “(Jazmin).

“A mí me dijo el médico: “si tenéis que llorar, no llores delante de él”.

(Tulipán)

“Muchas de las enfermeras me dicen: “tu hija te debe ver siempre bien, si estás cansada que te vea siempre con el mejor aspecto, maquíllate un poco”.

(Violeta)

“... la mayoría de médicos que atienden a nuestros niños son jóvenes, y carismáticos, muy pocas veces los vemos molestos, cuando nos hablan sobre el estado de salud de nuestros niños nos lo dicen de una manera calmada y nos explican bien, nos dan la confianza que están en buenas manos”(fresia)

De ello se concluyó que el apoyo del médico es sumamente importante para las personas en el proceso de su enfermedad, más aun si es de su especialidad, en este caso un oncólogo que es un especialista en la atención de la persona con cáncer como un todo; su objetivo es el cuidado de la persona enferma desde el diagnóstico, incluyendo el tratamiento y seguimiento, hasta la curación o durante el período terminal del enfermo, además atiende la patología asociada a la enfermedad y

las complicaciones derivadas del tratamiento; colabora activamente en el apoyo emocional, social y psicológico que los pacientes y sus familiares necesitan.²⁵

Con el paso del tiempo, ha ido cambiando la tendencia inicial de médicos y familiares de no informar al niño enfermo de su diagnóstico, para evitarle el sufrimiento. En la actualidad, la mayoría de los profesionales animan a los padres a hablar abiertamente y con sinceridad con sus hijos acerca de la enfermedad y sus implicaciones.

The Leukemia and Lymphoma Society, recomienda hablar con el niño sobre su enfermedad desde el mismo momento en que se conoce el diagnóstico, y animar al niño a preguntar y exponer los miedos y preocupaciones que le produce su situación¹⁴. Los niños a los que no se les informa o no se les da la oportunidad de preguntar sobre su enfermedad, lejos de estar siendo protegidos del miedo y la preocupación, pueden llegar a pensar que la enfermedad es un tabú o un secreto peligroso del que no se debe hablar, y desarrollar fantasías atemorizantes y miedos acerca de lo que le está sucediendo The Leukemia and Lymphoma Society.^{13,14} Die y López informan de la existencia de una serie de factores que interfieren en la comunicación con los niños acerca de la enfermedad y la muerte. Entre ellos destacan: la falta de habilidades para comunicarse con los niños; el temor ser culpado por transmitir información no deseada; el temor a perjudicar al niño o a provocar en él reacciones emocionales intensas difíciles de controlar; el distanciamiento emocional; y el desconocimiento de los propios sentimientos y actitudes adultas ante la enfermedad y la muerte.¹⁵

Considerando finalmente que los profesionales, son las primeras personas que 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 nosotros en busca de información.

2.5 Buscando Apoyo Espiritual

Cuando los seres humanos se encuentran en situaciones difíciles, la fe cristiana acompaña la búsqueda de la salud, proporcionando al ser humano razones para vivir mediante un sistema ético y en experiencia de lo sagrado, es por eso que la fe en un “todopoderoso” puede dar energía para sobreponerse a los obstáculos; es decir los pacientes con altos índices de espiritualidad están más sujetos a desarrollar sus potencialidades para cuidarse y afrontan más positivamente las situaciones de altoestrés²⁶.

Con frecuencia las personas ante la enfermedad entra en crisis emocional y espiritual: todo lo ven oscuro y negativo, buscan una ayuda, y al verse desesperado, entonces acuden a un ser divino, a un ser superior, que es capaz de realizarlo todo, según sus creencias religiosas, acuden a Dios, cuya confianza es entregada, con el objetivo de poder recuperarse y dar su fe en el tratamiento; asimismo posiblemente utilizaron estrategias para la adaptación basada en el significado y probablemente

buscarán consuelo a través de la oración basado en el diálogo con Dios por la cual la relación cobra vida y constituye la conciencia del acompañamiento de nuestro eterno aliado^{28, 29}.

Todo ello se evidencia en los siguientes discursos:

“Siempre está conmigo Dios sé que él no me va a dejar, siempre me acompaña donde voy y sé que no me va a desamparar, le tengo mucha fe, sé que ayudará a mi niño...” (Fresia)

“.....Dios para mi es todo, y tengo la seguridad que sanara a mi niño con bien de este tratamiento y así poder vencer al cáncer, por eso todos los días rezo...” (Rosa)

“Siempre me encomiendo a mi señor cautivo de Ayabaca porque va ayudar a recuperar a mi niña y salir rápido de este largo tratamiento, le tengo mucha fe porque es muy milagroso... (Violeta).

“Solo me aferro a Dios confío en él, pongo todo en sus manos, cuando tengo miedo rezo mucho”(Dalia)

Los familiares de los pacientes tras haber recibido la noticia de la leucemia de sus niños se refugiaron más en Dios por medio de la oración para sentirse tranquilos y tener fortalezas; de este modo, poder afrontar los cambios que le originaron la quimioterapia para continuar afrontando y conviviendo, siendo corroborado lo dicho por los familiares que le tienen mucha fe a nuestro señor que es el único que le puede quitar la vida. Resultados similares fueron encontrados por Martínez A. (2009) en su tesis “Afrontamiento y Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos” en donde llegó a la conclusión que uno de los recursos más utilizados es el recurso espiritual, el cual se centra en el apoyo religioso, encontrándose una base divina y protectora para afrontar en mayor medida el padecimiento oncológico³⁰.

La mayoría de los familiares de los pacientes atraviesan varias fases de afrontamiento durante el proceso de asumir que sus niños padecen de cáncer y de aprender a vivir con la enfermedad, Lazarus y Folkman, toma en cuenta recursos de afrontamiento y los clasifica en personales y sociales. Los recursos personales son características individuales que se utilizan en una estrategia de afrontamiento tales como: cognitivo, emocionales, espirituales y físicos. Al mantenerse la situación de estrés en el tiempo, al sumarse las complicaciones derivadas de la quimioterapia, o al agregarse otras malas noticias como la de una recidiva de la enfermedad, etc., el familiar del enfermo debe recurrir a una permanente renovación de los objetivos a alcanzar, y a subsecuentes resignificaciones de sentido de lo que le está ocurriendo.

Aquí la esperanza en Dios es una emoción clave para el éxito de este proceso. Cuando a un niño le diagnostican cáncer, es el familiar los padres específicamente quienes reciben el primer impacto y estos puede sentir muchas emociones y sentimientos encontrados, estos sentimientos forman parte del principio del proceso de afrontamiento. En la etapa crítica de esta enfermedad se identifican una serie de reacciones comunes, las cuales están dirigidas a mantener un equilibrio emocional, mantenimiento o conservación de la autoimagen de forma satisfactoria, preservación de las relaciones familiares y sociales, y la preparación para el futuro .¹⁸

La espiritualidad se constituye como una forma de afrontamiento para los pacientes y en este caso para los familiares de los mismo, más que una forma de negación o evitación, y la orientación espiritual podría aumentar el bienestar personal, contribuir en la rehabilitación y, además, reducir el impacto de las situaciones estresantes que enfrenta una persona, la trascendencia de la enfermedad es importante porque ayuda a la persona a mirar más allá de su estado actual de salud para conectarse con una energía más alta (Dios), y utilizar la fuerza de esa conexión para manejar su enfermedad y tratamiento, en última instancia, alcanzar su propósito en la vida. Todos estos aspectos de la espiritualidad contribuyeron a encontrar sentido y esperanza, actitudes que ayudan y motivo a las personas a seguir con su tratamiento.

18

Considerando finalmente en esta subcategoría la toma en cuenta de la búsqueda de apoyo en lo que se refiere a la religión, como punto de partida de

afrontamiento. Es decir, que al ser advertidos de la situación de su hijo, todas decidieron buscar apoyo en su religión para el afrontamiento a la enfermedad, la toma de decisiones respecto al tratamiento indicado por el médico y el optimismo con relación al pronóstico, curación y sobrevida del niño.

Las madres de los niños con cáncer emplean la religión como una fuente de soporte emocional y como un vehículo para la reinterpretación positiva y crecimiento de los acontecimientos o como afrontamiento activo del estresor. Además, tienden a reorganización las ideas, en busca de plantear una posición más positiva ante el agente estresor.³

2.6.- Buscando soluciones ante la repercusión familiar.

Las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia, con el fin de protegerla de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica. Estas se manifiestan a través de la comunicación, los vínculos y la promoción de una autoestima positiva entre sus miembros. No obstante, hay que tener en cuenta, que el afrontamiento cambia a lo largo del tiempo y varía como resultado del estresor, la severidad de este, el alcance y la acumulación de otras demandas, la cantidad de perturbaciones en el sistema familiar y la disponibilidad y uso de los recursos intrafamiliares y comunitarios. Por tanto, las estrategias de afrontamiento en las familias no se crean en un solo instante, sino que se forman y se modifican con el tiempo. Hay que

mencionar además que estas estrategias cumplen una serie de funciones, como son mantener las condiciones internas satisfactorias para la comunicación y la organización familiar, promover la independencia y la autoestima de sus miembros, mantener los vínculos de coherencia y de unidad en la familia, mantener y desarrollar el apoyo social y las transacciones con la comunidad, así como controlar el impacto de las situaciones y el cambio en el sistema familiar.^(5,6)

. Estas se manifiestan a través de la comunicación, los vínculos y la promoción de una autoestima positiva entre sus miembros. La leucemia infantil se convierte, en un problema social prioritario, ya que tanto la población que lo sufre como sus familiares se sitúan en riesgo de experimentar serias dificultades de diferente índole debido a las numerosas situaciones potencialmente estresantes a las que tienen que enfrentarse durante el proceso de la enfermedad. A su vez, éstos se encuentran también supeditados a padecer efectos o síntomas después de haber vivido el acontecimiento traumático, de manera temporal o permanente, los cuales producen un malestar generalizado en cualquier persona

Esto se puede evidenciar en los siguientes discursos:

“La enfermedad de mi niño ha traído muchos problemas, cambio nuestras vidas totalmente pues ahora ya no veo a mis otros dos niños, los ve mi mamá, los extraño mucho, ellos se quedaron en Tarapoto, mi esposo trabaja casi todo el día

para que no nos quiten el seguro, verá la manera de pedir permiso, pero no es igual que la misma mamá cuide a sus hijos” (flor)

“Antes yo trabajaba en Saga Falabella tuve que renunciar para dedicarme 100% a mi hija, estoy separada del papá ahora él tendrá que seguir en su trabajo para no perder el seguro, pero antes yo trabajaba también para traer más ingresos y dar lo mejor a mi niña pero ya no se puede”(Rosa)

“Mi hijito el menor me dice yo también me quiero ir al hospital para estar contigo y mi hermanita, llévame mami, así me dice mi pequeño, yo me pongo a llorar porque también lo extraño pero le comienzo a decir que lo quiero mucho y que estaremos juntos muy pronto y que le llevare un regalito”

Se puede identificar claramente que la leucemia crea instantáneamente una crisis en la vida de toda la familia. Ya que la vida cotidiana de las madres debió ser interrumpida y debieron ausentarse no solo del trabajo, sino también de la casa para poder acompañar al niño enfermo, dejando muchas veces a sus otros niños en manos de otros familiares o personas conocidas.

Así, entre las repercusiones previstos por las madres durante el proceso que debían afrontar, están los relacionados con la afectación en relación al cuidado de los demás hijos. Es decir, que el principal problema que presentaron estas madres, en

relación al ambiente familiar, tuvo que ver con cambios proyectados con los reales vividos, ya que el niño enfermo se convirtió en el foco principal y todas las demás preocupaciones tuvieron que dejarlas en un segundo plano.

La respuesta de un niño o adolescente cuando su hermano tiene cáncer es muy variable: desde la sobreprotección y la asunción de un rol adulto para sustituir la ausencia de los padres en otros hermanos de la familia, hasta los celos al comprobar que los padres están más pendientes del hermano que tiene cáncer.

Los hermanos también se pueden sentir culpables por estar sanos o si, a raíz de alguna discusión, desearon que al niño que ahora tiene cáncer que le pasara algo negativo. Otras reacciones de los hermanos pueden ser el miedo por si también tendrán cáncer, o un sentimiento de desatención por parte de los padres, que los puede llevar a conductas de llamada de atención.

Se considera finalmente, según estos discursos que las madres junto con sus parejas o familiares se han visto en la necesidad de reorganizar horarios y dinámicas familiares, pasar muchas noches en el hospital. Esto altera la vida diaria y puede dificultar la actividad laboral y social. **Las madres suelen asumir más responsabilidad** que los padres, ya que ellas son el principal cuidador del niño enfermo.

CAPITULO V

CONSIDERACIONES FINALES

En la presente investigación, se llegaron a las siguientes consideraciones finales:

Las madres usan estrategias centradas en las emociones, pues ellas afrontan la enfermedad de sus hijos; con negación; con auto-inculpación e intentan regular estas emociones a través de la regulación afectiva.

Las madres usan estrategias centradas en el problema, a través de la búsqueda de información ya sea en el internet o en el personal de salud; de la adopción de nuevas competencias para contribuir con la recuperación de sus hijos; y buscando redes de apoyo en la religión y en el personal de salud.

RECOMENDACIONES

A partir de los resultados encontrados en la presente investigación se recomienda:

A la enfermera jefe del servicio de Hematología Pediátrica del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, considerar la creación y funcionamiento en esta área, de grupos funcionales de autoayuda entre los cuidadores familiares, esto podría repercutir en pacientes y cuidadores familiares en el mejoramiento de sus condiciones y fortalecería sus redes de apoyo, ya que podrían sentirse más acompañados en durante el proceso y podrían socializar vivencias y experiencias enriquecedoras que mejorarían las estrategias de afrontamiento. Realizar Talleres que contemplen sus necesidades personales, que les permitan conocerse entre ellos y fortalecerse mutuamente.

Se sugiere al personal de salud que labora en el área de hematología pediátrica de este hospital, coordinar y gestionar la asistencia de un personal de psicología, al menos una vez por semana para terapias grupales de padres donde trabajen las estrategias de afrontamiento y atenciones individualizadas.

Se recomienda al personal de salud encargado del área de hematología pediátrica invitar a un sacerdote a realizar visitas al área para brindar consejería espiritual a las madres, familiares y pacientes con leucemia.

Se recomienda al equipo interdisciplinario que atiende tanto al niño como a sus familiares y cuidadores, conozca todas las posibles reacciones y consecuentes estrategias de afrontamiento, para que puedan brindar apoyo y resolver todas las inquietudes del grupo familiar de manera acertada y de esta manera todo el equipo se convierta en columna fundamental y una red de apoyo instrumental en todo lo relacionado con el proceso de la enfermedad para consolidar un proceso de adaptación efectivo o compensado.

Los Enfermeros debe constituirse en auténticos educadores, transmisores de conocimientos y habilidades. Una información completa y detallada sobre los cuidados que los padres han de proporcionar a sus hijos, les ayudará a adquirir conocimientos, actitudes y habilidades que de forma indirecta les permitirá hacer frente a la enfermedad.

Es importante, que las nuevas investigaciones, vayan encaminadas a generar estrategias e intervenciones de cuidado en enfermería que inspiren a incluir estrategias de afrontamiento positivas ante la crisis que implica tener un niño con leucemia.

Por último, se recomienda seguir estudiando e investigando las diferentes estrategias de afrontamiento en madres de niños con leucemia, en otras áreas,

poblaciones y/o situaciones, que permitan con el tiempo construir una teoría que de mayores aportes a este grupo poblacional.

REFERENCIAS BIBLOGRAFIAS

1. Paho: Organización Mundial de la Salud (Internet). Programas nacionales de control del cáncer. 2006. Washington, D.C; 2006 (Acceso, 30 de setiembre de 2015). Disponible en: <http://www.paho.org/spanish/dd/pin/ps060407a.htm>.

2. Bautista A. Boletín de la Unidad de Investigación Epidemiológica y Análisis Situacional de Servicios de Salud (ASIS) / Oficina de Epidemiología / INSN. Edición Trimestral No 1 – 2015. Publicado en 2015. (Consultado 15 de agosto del 2015). Disponible en: Boletín Sala Situacional TRIMESTRE I 2015 UIE-OE-INSN_0.pdf.

3. Espada M y Grau C. Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con Cáncer. Psicología. (Internet). 2012. (Acceso, 30 de setiembre de 2015); Vol.9: 25-40. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/39136/37741>.

4. Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). (Internet). 2003. (Acceso, 5 de octubre de 2015); 34: 155-163. Disponible: www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf.

5. Ruiz MD, Martínez MR, González P. Enfermería del niño y el adolescente. Madrid: Paradigma. DAE; 2000.
6. Whaley LF, Wong DL. Enfermería Pediátrica. 4ta ed. Madrid: Mosby/Doyma Libros; 1995.
7. Alguacil D, Álvarez M, Barón B. Guía de atención a los problemas crónicos de salud. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 1997.
8. Peña L. Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de Sus hijos. (Internet). 2012. (Revisado: 25 de agosto del 2015). 1: 1 – 36. Disponible en:
http://ribuc.ucp.edu.co:8080/jspui/bitstream/handle/10785/2197/CDMPSI163_Art%C3%ADculo%20L%C3%ADnea_Investigaci%C3%B3n.pdf?sequence=1.
9. Chacín M. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. (Internet). 2011. (Revisado: 05 de enero del 2016). 23(3):199-208. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/pdf/rvo/v23n3/art10.pdf>.
10. García B. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. [tesis doctoral]. Barcelona: Universidad Ramón Llull, Facultad de psicología, (Internet).

2011. (Revisado: 05 de enero del 2016). Disponible en:
<http://hdl.handle.net/10803/32141>.
11. Lazarus, R. S. Folkman, S. Estrés y procesos cognitivo Stress and cognitive processes. Barcelona: Martínez Roca; 1986.
12. American Cancer Society, Inc. Leucemia en niños. (Internet). 2017. (Accedido 19 de octubre del 2015). Disponible en: <http://www.cancer.org/leucemia-en-ninos-pdf>.
13. Moreira PL, Angelo M. Ser madre de un niño con cáncer. (Internet). 2008. (Accedido 20 Octubre 2016). Disponible:
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_04.pdf.
14. Rubira E., Rev. Latino-Am. Enfermagem. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. (Internet). 2011. (Accedido 20 Octubre 2016). 3: 1-9. Disponible en:
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf.
15. Grau C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. Universidad Autónoma de Barcelona, (Internet). 2002. (Extraído el 10 de octubre de 2015). 5-10. Disponible:
<http://dewey.uab.es/PMARQUES/dioe/impacto%20familia.pdf>.

16. Aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy en Latinoamérica. Universidad de La Sabana Cundinamarca. (Internet). 2009. (Extraído. 1 de abril del 2016). Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/741/74111465007.pdf>
17. Pólit, H. Investigación científica en ciencias de la salud. Vol 1 6ta Ed. México: Ed. Mc Graw –Hill Interamericana; 2000.
18. Laín Entralgo P. Historia de la medicina. Barcelona: Ediciones científicas y técnicas; 1998.
19. Montalvo A, Flórez I, Stavro D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Aquichan. (Internet). 2008. (Extraído. 1 de abril del 2016). 8ta: 197-21. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143>.
20. Barrera L, Galvis C, Moreno M, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Investig EducEnferm., (Internet). 2006. (Accedido 2 abril del 2016). 24: 36–46. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v17n3/v17n3a07.pdf>.
21. Perez C. Más de 600 casos de cáncer infantil diagnosticados en el Perú. (Internet). Febrero 2012 (Accedido 2014 Mar 25). Disponible en:

http://www.rpp.com.pe/2012-02-18-mas-de-600-casos-de-cancer-infantil-se-diagnostican-en-el-peru-noticia_452491.html

22. Palma Ch, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. (Revista pediátrica Internet). 2009; 3. (Citado 2014 May 25). Disponible en:http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf.
23. Grau C. La integración escolar del niño en neoplasias. 2 ed. Barcelona: CEAC, 2010.
24. Grau C, Fernández M. Familia y Enfermedad crónica pediátrica. Rev Cubana Enfermeria. (revista en Internet). 2010; (Citado 2014 May 28). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-6627201000030000.
25. Lafaurie M, Barón L, León D, Martínez P, Molina D, Rodríguez D, et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. (revista en Internet). 2009. (Accedido 2014 Mar 31); Disponible en: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer_

ANEXOS



ANEXO N° 1



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL PROYECTO:“ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO DE MADRES FRENTE A LA ENFERMEDAD DE LEUCEMIA EN SUS NIÑOS HOSPITALIZADOS EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL HNAAA 2016”

La presente investigación es conducida por Niño Mendoza Karen Lisette; Reyes Guevara Patricia Elizabeth alumnas de la especialidad de oncología de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo.

La meta de este estudio es identificar las Estrategia de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de leucemia en sus niños hospitalizados en el servicio de hematología del HNAAA.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que responda a las preguntas de un cuestionario relacionado a las diferentes estrategias de afrontamiento que usted adopta frente a la enfermedad de su hijo (a).El tiempo aproximado que tomará la realización de las preguntas es de 20min. Su participación en este estudio no tiene costo alguno.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación para todo el estudio. La participación en el estudio es totalmente voluntaria y usted es libre de rechazar su participación. Además, usted puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin pérdida de sus beneficios.

Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber a los investigadores o caso contrario, no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Investigadora

Participante

Yo _____, responsable directo del (la) Niño(a)
_____, de _____ meses/años de edad, otorgo de manera voluntaria:

Mi permiso para que se me incluya como sujeto de estudio en el proyecto de investigación: Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales en las madres de niños con leucemia de 0 a 12 años de edad, luego de haber conocido y comprendido en su totalidad, la información sobre dicho proyecto y sobre los riesgos y beneficios directos e indirectos de mi colaboración en el estudio.

Me han indicado que tendré que responder un cuestionario sobre las estrategias de afrontamiento que he presentado frente a la enfermedad actual y de mi hijo (a).

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado (a) de los números de contactos de los investigadores, así como de las instituciones que participan en el proyecto, donde puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Nombre del (la) Participante

Fecha:

DNI

**Anexo N° 02****GUIA DE ENTREVISTA DIRIGIDA A LAS MADRES DE NIÑOS CON
LEUCEMIA**

Título del proyecto: “ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO DE MADRES FRENTE A LA ENFERMEDAD DE LEUCEMIA EN SUS NIÑOS HOSPITALIZADOS EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGIA PEDIATRICA DEL HNAAA 2016”

Objetivo: La presente guía de entrevista ha sido elaborada con la finalidad de comprender las estrategias de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de leucemia en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología Pediátrica del HNAAA 2016.

I. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:**DATOS DEL NIÑO:**

Edad:

Fecha del diagnóstico:

Numero de hospitalizaciones:

DATOS DE LA MADRE:

Estado civil:

Sexo: M () F ()

Nivel de instrucción:

Ingreso familiar:

Procedencia:

Nº de hijos:

Tuvo anteriormente otro hijo con una enfermedad hematológica: Sí () No ()

1. ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron leucemia a su hijo/a? ¿Cómo fue?
2. ¿Qué hizo frente al diagnóstico de su niño?
3. A medida que fue pasando el tiempo ¿Qué fue cambiando?
4. ¿Ud. en que se apoyó ante la enfermedad de su niño(a)?



Anexo N° 03

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS



Lic. Enf. Brígida Reyes Navarro

Lic. Enf Miriam Quispe Tornero

Lic. Enf Juana Hermoza Soto

Expresamos a usted nuestro saludo cordial y a la vez solicitamos su valiosa colaboración en calidad de Juez Experto en la Validación de instrumentos de recolección de datos de la Tesis de Especialidad de enfermería en Oncología que a continuación se detalla. Su colaboración será valiosísima en la rigurosidad científica de la presente investigación por lo que le solicitamos absoluta sinceridad en sus apreciaciones. Agradecemos anticipadamente su atención

Atentamente

I. INFORMACION SOBRE LA INVESTIGACION

- **Título de la Investigación:** “Estrategias de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de leucemia en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología Pediátrica del HNAAA 2016”

- **Problema:** ¿Cómo son las estrategias de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de Leucemia en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016?
- **Objetivo:** Comprender las estrategias de afrontamiento de madres frente a la enfermedad de leucemia en sus niños hospitalizados en el Servicio de Hematología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016.