

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA



EXPERIENCIAS DE MADRES EN EL TRATAMIENTO DE
QUIMIOTERAPIA DE SUS HIJOS CON LEUCEMIA -
HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO -
2014

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

AUTORAS: Bach. Eliana Elizabeth Farfán Chaname
Bach. Carmen Belén Gálvez Rodríguez

Chiclayo, 26 de agosto de 2015

**EXPERIENCIAS DE MADRES EN EL TRATAMIENTO DE
QUIMIOTERAPIA DE SUS HIJOS CON LEUCEMIA -
HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO -
2014**

POR:

Bach. Eliana Elizabeth Farfán Chaname
Bach. Carmen Belén Gálvez Rodríguez

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

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Mgtr. Yolanda Beatriz Villarreal Ortiz
Presidente de Jurado

Mgtr. Rosa Leticia Moncada Espinoza
Secretaria de Jurado

Mgtr. Mayla Amelia Barreto Quiroz
Vocal de Jurado/Asesor

Chiclayo, 26 de agosto de 2015

ÍNDICE

	Pag.
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	13
1.1. Antecedentes	13
1.2. Bases teórico- conceptuales	14
CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO	22
2.1. Tipo de investigación	22
2.2. Abordaje metodológico	22
2.3. Sujetos de la investigación	25
2.4. Escenario	26
2.5. Técnica e Instrumentos de recolección de los datos	27
2.6. Procedimiento	28
2.7. Análisis de los datos	29
2.8. Criterios éticos	30
2.9. Criterios de rigor científico	31
CAPÍTULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	33
Consideraciones finales	53
Recomendaciones	54
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
ANEXOS	61

DEDICATORIA

A ti Dios que nos diste la oportunidad de vivir y de regalarnos una familia maravillosa. Por los triunfos y los momentos difíciles que nos han enseñado a valorarte cada día más.

A nuestros padres, por habernos educado y soportado nuestros errores. Gracias a sus consejos, por el amor que siempre nos han brindado, por cultivar e inculcar ese sabio don de la responsabilidad. ¡Gracias por darnos la vida!
¡Los queremos mucho!

A nuestros hermanos quienes están en nuestros aciertos y momentos difíciles, a nuestros familiares y a todos aquellos que participaron directa e indirectamente en la elaboración de esta tesis. ¡Gracias a ustedes!

A nuestra asesora Mgtr. Mayla Amelia Barreto Quiroz por su apoyo y motivación para la elaboración de esta tesis; gracias por su tiempo compartido y por impulsar el desarrollo de nuestra formación profesional.

Eliana y Carmen

AGRADECIMIENTO

A Dios por habernos guiado por el camino de la felicidad hasta ahora; en segundo lugar a nuestros padres por su apoyo y dosis de entusiasmo en momentos críticos para seguir avanzando en esta investigación.

A nuestra asesora Mgtr. Mayla Amelia Barreto Quiroz a quien le debemos gran parte de nuestros conocimientos, gracias a su paciencia y enseñanzas ya que supo inculcar en nosotras valores y conocimientos que redundarán en nuestra formación personal y profesional.

A las madres y enfermeras de la unidad de Quimioterapia Ambulatoria por su imprescindible colaboración para el desarrollo y elaboración de nuestra tesis.

Eliana y Carmen

RESUMEN

Cuando la leucemia aparece en cualquier circunstancia y en especial en niños, son las madres las que soportan todo el peso de la enfermedad y el tratamiento de sus hijos causándoles diferentes experiencias y sentimientos, ya que vendrán momentos difíciles durante el tratamiento de las quimioterapias. La presente investigación cualitativa con abordaje estudio de casos tuvo como objetivo: Conocer, describir y comprender las experiencias vividas de las madres durante las quimioterapias realizadas a sus hijos en la unidad de quimioterapia ambulatoria del HNAAA, 2014. Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada, entrevistando a ocho madres de hijos que se encontraban recibiendo quimioterapia ambulatoria, quienes participaron voluntariamente en el estudio, previa firma del consentimiento informado. El estudio estuvo tutelado bajo los principios éticos: Autonomía, no maleficencia, Justicia y veracidad. Así también se puede mencionar los siguientes criterios de rigor científico: credibilidad, transferibilidad y confortabilidad. El sustento teórico estuvo basado en la Teoría de Regina Waldow. Producto del análisis de contenido temático, se obtuvo las siguientes categorías: (1) Reflexionando sobre las experiencias de las madres en la quimioterapia de sus hijos. (2) Repercusiones y cambios en la vida familiar.

PALABRAS CLAVES: Experiencias, Leucemia, Quimioterapia

ABSTRACT

When leukemia occurs in all circumstances and especially in children, they are the mothers who bear the whole burden of disease and treatment of their children causing different experiences and feelings and will be terrible times during the treatment of chemotherapy. This qualitative research with case study approach was aimed to: Understand, describe and understand the experiences of mothers during chemotherapy carried their children in the outpatient chemotherapy unit HNAAA, 2014. For data collection was used the semi-structured interview, interviewing eight mothers of children who were receiving outpatient chemotherapy, who voluntarily participated in the study after signing the informed consent. The study was protected under the ethical principles: autonomy, non-maleficence, justice and truth. So you can also mention the following scientific criteria: credibility, transferability and comfort. The theoretical support was based on the Theory of Regina Waldow. Product of thematic content analysis, the following categories were obtained: (1) Reflecting on the experiences of mothers in the chemotherapy of their children. (2) Impact and changes in family life.

KEY WORDS: Experiences, Leukemia Chemotherapy

INTRODUCCIÓN

El significado de ser niño involucra muchas características, como es la inocencia, el juego, las travesuras y el mismo hecho de ir creciendo y formándose para un futuro prometedor; las madres, pilares de esta formación cumplen un papel importante, ya que todo ello se vivirá continuamente a medida que el niño crezca. Para las madres, será un nuevo reto la crianza del niño, quizás preocupaciones por la educación, y algunos disgustos o consecuencias de las travesuras hechas. En sí, es un ciclo continuo el que será gradual y traerá consigo muchas experiencias, emociones buenas y malas, que quedarán como un recordar para más adelante, reflejada en la experiencia de ser madre y cuidador principal de su hijo. Un niño para muchas madres significa un reto, el cual incluye preservar la salud, lo importante y vital de su vida. Quizás una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que pueden vivir sobre todo las madres es saber que su hijo está enfermo y que tiene una enfermedad crónica como el cáncer.¹

El cáncer es una de las principales causas de muerte a escala mundial, sobre todo la leucemia es considerada una enfermedad grave y agresiva de comienzo rápido y un curso terminal muy breve de no ser tratada a tiempo, la leucemia es el cáncer más común en niños y adolescentes, representando casi uno de cada tres cánceres. La leucemia es un cáncer que se origina en las células primitivas productoras de sangre. Con mayor frecuencia, la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas.²

En el Perú se reportó que en el 2012, aproximadamente 650 niños al año son detectados con algún tipo de cáncer y las posibilidades de curarse son satisfactorias si se detecta a tiempo la enfermedad. El primer cáncer diagnosticado en niños es la leucemia linfática aguda y Mieloide aguda.³ Igualmente, en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo en el 2013, se

reportaron 29 nuevos casos de leucemia en niños menores de 12 años de los cuales 17 casos fueron varones y 12 mujeres; estos datos fueron obtenidos por las investigadoras, en el sistema de registro del Servicio de Oncología y Pediatría, de dicho hospital.

Aceptar la realidad que un hijo tiene leucemia supone una experiencia muy difícil, porque el solo mencionar la palabra leucemia provoca reacciones de miedo, culpa y angustia ya que las personas lo asocian con la muerte y el sufrimiento, simboliza además lo desconocido, lo peligroso, el sufrimiento, el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad.

Cuando el afectado por esta enfermedad es un niño se altera el funcionamiento familiar y de la comunidad a la que pertenece, pues todos son sensibles al sufrimiento de un niño. Ocurren largas y frecuentes hospitalizaciones, largos tratamientos donde se incluye ansiedad, depresión, sentimientos de soledad por la constante separación de la familia, cambios físicos e inmunitarios, retraso en el desarrollo psicomotor y escolar.⁴ Las familias deben afrontar efectivamente la situación creada por la presencia de la enfermedad a fin de poder luchar contra ella y mantener la vida familiar de la mejor manera posible.

La difícil experiencia de recibir el diagnóstico de cáncer en un hijo, supone un gran reto para las familias que tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis: diagnóstico, tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar, social, recidivas, metástasis y muerte.⁵ Todo esto se agrava aún más cuando las madres deben afrontar situaciones nuevas para los cuales no están preparadas, como trasladarse a lugares desconocidos, dejando de lado su vida laboral, su familia, amigos y asumiendo cambios en el rol social. Así mismo la experiencia vivida se torna más difícil cuando los recursos económicos con los que cuentan son escasos.

Las reacciones de las madres varían desde renovar las esperanzas de curación hasta una actitud pesimista, pasando por una actitud más pragmática de enfrentarse a la enfermedad. Sienten una mezcla de esperanza y de culpa. La adaptación a las recidivas es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión. Las madres tienen que reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad y tratamiento, pero sin olvidar otros aspectos de su vida, ya que ésta puede ocupar todo su tiempo, absorber toda su atención.⁶

Las experiencias de madres y cuidadoras son muy diversas y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad y del tratamiento de su hijo e intentan adaptarse a la situación. Las personas que reciben quimioterapia, pueden acarear grandes cambios en su vida, puede afectar su estado general de salud, amenazar su sensación de bienestar, interrumpir su rutina diaria e imponer una carga en sus relaciones con los demás, es normal y comprensible que sientan ellos mismos y sus familiares sentimientos de tristeza, ansiedad, enojo o depresión.⁷

Las familias cuyos hijos son diagnosticados por cáncer pasan por una conmoción inicial y la consecuente ruptura del proceso natural del vivir. Normalmente, el primer sentimiento es el de pérdida. La madre que es la cuidadora "nata", atraviesa por una situación de dolor y desesperanza. El cuidado de la madre se caracteriza por una relación biológica, alimentaria, afectiva, emocional, educativa; por todo eso, el niño siempre está en contacto íntimo con la madre por más tiempo que con cualquier otra persona.⁸

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 madre es considerada el eje de la estructura familiar, y es bajo su control que están la creación y educación de los hijos, el cuidado de la casa y de la salud de los miembros de la familia. El papel de cuidadora es una expectativa que se tiene de ella y que

ella mismo tiene de sí. En lo que se refiere a la experiencia de una madre durante las quimioterapias de su hijo, la perspectiva del cuidado requiere un pensamiento que, antes de concentrarse en el sufrimiento psíquico de las madres, piense en cómo ellas podrían asumir la responsabilidad de ser madre frente a la enfermedad del niño.⁹

Considerando la realidad descrita, mediante este estudio se pretende conocer las experiencias vividas durante las quimioterapias, de su cuidador principal (madre). Con ello se persiguió obtener elementos que permitan mejorar la atención una vez reconocidas las necesidades cambiantes del niño y familia durante las diferentes etapas de la quimioterapia.

En las experiencias de las investigadoras durante su formación profesional se tuvo la oportunidad de interactuar con las madres que cuidaban a sus hijos durante las quimioterapias, quienes expresaban sus preocupaciones y dudas ante este tratamiento, manifestaban diálogos como “Señorita, porque se le cae el pelo” “la veo pálida y sin ganas de comer cada vez que le toca quimioterapia” además relataban tener miedo ya que no sabían si sus hijos iban a resistir a las quimioterapias, mencionaban que sus familiares y amigos les decían que sus hijos están así porque ellas no los alimentaron bien.

Así mismo manifestaban cómo las quimioterapias ha cambiado sus vidas y sobre todo ser madres ya que permanecen periodos largos alejados de sus hogares y de sus otros seres queridos, mostrándose afligidas no sabiendo en muchas ocasiones que hacer, preguntando constantemente al personal de salud sobre el estado de sus hijos, sorprendiéndose por la diversidad de procedimientos realizados y en el afán de permanecer junto a ellos pasando diversas situaciones, teniendo muchas veces que dormir en el piso vencidos por el cansancio, por otro lado las preocupaciones por conseguir donantes para las continuas transfusiones de sangre y plaquetas, ya que no cuentan con familiares cercanos y muchas veces tienen que pagar para conseguirlas no disponiendo a veces de dinero, es por todo ello que en varias ocasiones a estas madres se les ve llorando a solas en el servicio.

Cada situación vivida por la quimioterapia, va generando en ellas experiencias de vida que los marca como personas, padres, hermanos y como seres humanos en general, ya que surgen experiencias que alteran su bienestar emocional.

Ante la situación expuesta, las investigadoras se preguntaron: ¿Cómo perciben las madres la quimioterapia de sus hijos? ¿Cuáles son sus sentimientos, expectativas y preocupaciones de las madres sobre su hijo en el tratamiento de quimioterapia?, lo cual nos conllevó a plantearnos la siguiente interrogante ¿Cuáles son las experiencias de madres en el tratamiento de quimioterapia de sus hijos con leucemia? El objetivo principal de la presente investigación conocer, describir y comprender las experiencias vividas de las madres en las quimioterapias realizadas a sus hijos.

Justificándose porque actualmente en nuestro país se ve el aumento gradual de la incidencia del cáncer como es la leucemia en niños, al conocer las experiencias y necesidades de las madres se conocerá como apoyarlas y orientarlas en los procesos que puedan mejorar su calidad de vida y no sólo la de sus hijos, también se persiguió obtener elementos que permitan mejorar la atención una vez reconocidas las necesidades de las madres durante las diferentes etapas de la quimioterapia.

Si se conoce y comprende lo anterior, es posible proporcionarles a las madres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles a afrontar la situación. Igualmente, si se conoce el mundo de las madres es posible que se puedan diseñar intervenciones que garanticen un cuidado y tratamiento efectivo para el niño enfermo.

Además, se realizó esta investigación para que los resultados obtenidos sirvan como aportes en otras investigaciones, así también como estímulos para otras investigaciones futuras que se asemeje a este tema y, para elaborar los cuidados de enfermería adecuados y dirigidos a satisfacer las necesidades de la madre que a su vez tendrá repercusiones favorables en la salud del niño.

CAPITULO I.- MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL:

1.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

A continuación se describen algunos trabajos de investigación realizados a nivel internacional, nacional y local relacionados con el objeto de estudio y la metodología a emplear en la presente investigación:

Klassmann J, Antunes K, Sano T, Harumi I, Silva S, ¹⁰. Los resultados se delinearán en tres categorías: siendo la primera la manera que la madre percibe la experiencia de cuidado de niños en el hogar, la segunda categoría experimentar el cuidado de su niño con leucemia: grandes dudas y dificultades señaladas por las madres y la última, la manera que la madre percibe las directrices para la atención: se desvela el proceso de orientación y comunicación.

Gonzales P. ¹¹, los resultados fueron que para los niños las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no solo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar tanto en el hospital como en su domicilio. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y el tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación. Se recoge una gran cantidad de necesidades y propuesta de mejora entre las que destaca el adaptar los recursos sanitarios a las necesidades específicas de niños, adolescentes y cuidadores.

Castillo E, Ph. D.¹, Chesla C, D.N.Sc¹², Los resultados fueron que inicialmente, padres y madres sintieron que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo pero poco a poco aprendieron a vivir con una enfermedad "conocida pero traicionera". La experiencia con la enfermedad

fue diferente para padres y madres. Las relaciones entre padres y madres fueron afectadas tanto positivas como negativamente por la enfermedad.

Varas L. Olivera G.¹³ Las categorías extraídas incluyen: Fe en Dios, sufrimiento frente a la enfermedad, incertidumbre frente a ésta, disconformidad, temor a la muerte, sentimiento de culpabilidad, disponibilidad de ayuda, aparente resignación ante la muerte, sentimiento de vacío y soledad, esperanza de seguir adelante, preocupación por el costo económico de la enfermedad y temor a una recaída. Las dos primeras categorías fueron identificadas por todos los participantes.

1.2 BASE TEÓRICO-CONCEPTUAL

Con el propósito de profundizar en el conocimiento del objeto en estudio, se ha realizado la revisión bibliográfica de autores que permitirán la construcción de conceptos para estructurar el marco teórico-conceptual. Por ello la investigación está sustentada en la Teórica Waldow.

La teórica Waldow, precisa que el cuidado es un proceso interactivo entre cuidador y ser cuidado; en que la primera tiene un papel activo, pues desenvuelve acciones y comportamientos de cuidar. El segundo, ser cuidado, tiene un rol más básico y en función de su situación, puede contribuir con el cuidado, promoviendo mantener y/o recuperar su dignidad y totalidad humana. Esa dignidad y totalidad engloba sentido de integridad y plenitud física, social, emocional, espiritual e intelectual en las fases de vivir y del morir. El cuidado humano es una actitud ética en la que los seres humanos perciben y reconocen los derechos uno de los otros.¹⁴ Así mismo da a conocer que el cuidado humano, sin duda está influenciado de valores, los cuales, independientemente del enfoque priorizan la paz, la libertad, el respeto, el amor, entre otros aspectos.

La actividad de curar, el cuidado es una forma de expresión, de relación con el otro ser, con el mundo, como una forma de vivir plenamente de modo informal o rudimentario. El cuidar se inicia de dos formas: como un modo de sobrevivencia y como una expresión de interés y cariño en relación con otro ser, por tanto, se relacionan en una forma y promueven el crecimiento, y el bienestar de los otros, en tal sentido que las madres y las familias garanticen como primeros agentes el autocuidado en el hogar y en los escenarios donde se desarrollarán sus hijos¹⁴.

El cuidado son acciones de apoyo, asistencia de la persona que tiene necesidad de recuperar su salud y mejorar sus condiciones de vida. Es decir es parte básica e implícita de la naturaleza humana por lo que busca el bien del otro mediante un proceder particular y singular que lo brinda cada ser humano con sus propias características.

Entonces, el cuidado es una forma de ser y que nace a partir de cada ser humano, es decir, es innato en las personas¹⁴. En este sentido cada persona tiene un proceder particular y esto les caracteriza como integrantes de una comunidad, de esta manera en las participantes del estudio se les identifica un actuar propio de su comunidad ante determinadas situaciones. Así mismo, como seres humanos en el instante de ese proceder, refiriéndonos de personas unidas por algún tipo de vínculo, el involucramiento destaca por su intensidad; tal es el caso de la relación madre hijo, quienes al brindar cuidados buscan el bien de ellos sin poseer conocimiento científico, proceden por instinto propio pues sienten a sus hijos como parte de ellas, buscando protegerlos, evitándoles cualquier tipo de daño en su salud, es decir priorizan su bienestar antes que el propio y como lo señala Waldow, el cuidado debe ser sentido, vivido.

Las investigadoras tomaron en cuenta esta definición que hace mención Waldow; ya que durante el tratamiento de quimioterapia; los madres asumen el rol de cuidador, quedando bajo su responsabilidad el cuidado a su hijo; vivenciado y observado por una expresión de amor y cariño a su ser querido,

enfocando valores como el respeto, el amor, la paz que el refleja a su niño enfermo y otros aspectos. El cuidado será considerado como parte natural del ser humano, por ello el cuidado ha estado presente desde siempre, el cual busca velar por el bienestar de las personas y que necesita base científica para optimizar los resultados, pasando de ser de un cuidado ordinario a un verdadero cuidado donde se considera a la persona de una manera integral.

El cáncer infantil es un grupo de diferentes enfermedades que tiene algunos efectos importantes en común. El cual afecta las células, la unidad básica del cuerpo para vivir. Los tipos de cáncer que padecen los niños mayormente son diferentes de los que normalmente padecen los adultos. A diferencia del cáncer de adultos, en el que el consumo de tabaco, exceso de peso y la inactividad física son causas conocidas que se puede prevenir; el cáncer en la infancia no tiene causas definidas.¹⁵ Ante un diagnóstico de cáncer en un niño produce un estado de estrés, en especial a las madres encargadas de proteger y velar por la salud de sus hijos. Pues la idea que ellos tengan de este concepto se relacionará con el bienestar de ellos y el que será brindado a sus hijos.

Considerando el objeto de estudio relacionado a experiencias de las madres de niños con leucemia durante el tratamiento de quimioterapia, se definió como punto inicial experiencias: “la experiencia se genera a partir de una inspiración que nace como consecuencia de una necesidad de objetivar su proceso cognoscitivo, en donde esta experiencia que tiene el hombre de sí mismo es la más rica y sin duda alguna, la más compleja de la experiencia que él puede tener de alguna realidad exterior; así mismo está asociada a la experiencia del propio yo, de modo que nunca experimenta nada exterior sin tener la experiencia de sí mismo”. Cada experiencia es un hecho singular, cada una de las veces en que se produce es algo único e irrepetible”. El autor nos dice que “toda experiencia está indudablemente relacionada con una serie de hechos que consideramos como algo dado”.¹⁶

Se considera a la experiencia, en uno u otro sentido, como una realidad continua, donde se dan momentos de riqueza expresiva y también ocasiones que resultan absolutamente melancólicas; pero la unión de todas ellas constituye un conjunto que equivale a la totalidad específica de la experiencia del hombre. La experiencia es de cada persona de la realidad o situaciones vividas que pasan día a día en su entorno, englobando específicamente las experiencias del ser humano en su totalidad dado que si es percibido negativamente debe ser manipulado y controlado por la misma persona, por lo tanto, la práctica se integra en la vida del ser humano. En suma, el aprendizaje se arraiga en el ser humano a tal punto que se hace difícil modificar algunos hábitos de su personalidad¹⁷.

La experiencia vivida es algo que experimenta la persona que la vive, se trata de algo subjetivo, interno, que cursa a nivel personal y donde el protagonista es el propio individuo, quien recibe esta transferencia interna. La experiencia con participación consciente e inconsciente se incorpora a la personalidad de una realidad absoluta que real y verdaderamente estamos experimentando en un momento preciso y que se va a manifestar por las principales experiencias afectivas¹⁸.

Asimismo, otro autor define "la experiencia de uno mismo es también la experiencia del hombre, y hace énfasis en la diferencia de experiencia interna y externa, la experiencia que se tiene en el interior solo es posible con el hombre que soy yo para mí mismo, es por ello que la experiencia interior, no se puede dar nunca en relación con otro hombre que no sea yo mismo, todos los demás hombre están incluidos en la experiencia que se tiene desde afuera que se denomina externa".¹⁹

También definen a la experiencia como un catálogo, un conjunto de modelos de respuestas ante determinadas situaciones y estímulos. Estas respuestas vienen condicionadas por nuestras actitudes emocionales, nuestras

representaciones mentales personales y nuestros procesos conscientes de decisión. La experiencia personal no es transmisible, cada uno debe adquirir la suya propia.²⁰

Según las investigadoras la experiencia de vida se convierte en una serie de hechos singulares propios de cada madre que se almacena en su mundo interior y de acuerdo a las circunstancias nuevamente son traídas a la realidad manifestándose a través de las emociones, sentimientos, actitudes, valores, hacia el medio externo, después de haber vivido algún proceso, como es el caso de las experiencias de las madres con hijos en el tratamiento de quimioterapia, la cual es uno de los principales tratamientos de la leucemia que se describe como un trastorno hematológico maligno caracterizado por la proliferación de leucocitos anómalos que infiltran la médula ósea, la sangre periférica y otros órganos. Puede presentarse como un proceso agudo o crónico presentando alteraciones físicas, psicológicas y emocionales.²¹

Asimismo, otro autor define que leucemia es una expansión clonal en una etapa de la hematopoyesis linfóide o mieloide y esto se expresa en una detención de la diferenciación celular con proliferación y crecimiento descontrolado de las células hematopoyéticas. La proliferación se origina en la médula ósea y desde allí se disemina a la sangre periférica, bazo, ganglios y resto de tejidos.²²

Además se conoce a la leucemia como “sangre blanca” o “blasto”, dado que en este trastorno el tipo predominante de célula maligna proliferante es una célula inmadura poco diferenciada conocida como “blasto”. La proliferación descontrolada de estas células en la médula ósea, el desplazamiento de los precursores normales y la invasión del resto de los órganos de la economía son los mecanismos principalmente responsables de los efectos devastadores de la enfermedad.²³

Los signos prematuros de la leucemia pueden ser similares a los de la gripe u otras enfermedades comunes, como una fiebre persistente, debilidad o cansancio constante, dolores en los huesos o articulaciones o inflamación de los ganglios linfáticos.

Los síntomas presentes más comunes son: Piel pálida y debilidad debido a los bajos niveles de hemoglobina (anemia), predisposición a los hematomas y sangrado por la nariz debido al bajo nivel de plaquetas (trombocitopenia), fiebre e infecciones persistentes debido al bajo número de glóbulos blancos normales (neutropenia), fatiga, pérdida de peso, dolores en los huesos, dolores abdominales y dilatación de los ganglios linfáticos del hígado y del bazo pueden ocurrir.¹

Uno de los tipos más frecuentes de leucemias es Linfoblástica aguda (ALL) se debe a una lesión adquirida o congénita del ADN de una sola célula en la médula ósea. Los efectos de la ALL incluyen la proliferación y acumulación descontroladas y exageradas de células llamadas "linfoblastos" o "blastos leucémicos" que no funcionan como las células sanguíneas normales.

La presencia de los blastos leucémicos impide la producción de las células normales. Como resultado, cuando se diagnostica un caso de ALL, la cantidad de células sanguíneas sanas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) suele ser menor de lo normal.²⁴

La leucemia linfocítica aguda (LLA), menos frecuente, es una enfermedad maligna clonal de la médula ósea en la cual los precursores linfocíticos inmaduros proliferan y reemplazan las células hematopoyéticas normales. La LLA puede diferenciarse de otras neoplasias linfocíticas por el inmunofenotipo de las células leucémicas, que es similar al de los precursores de los linfocitos B y T. Los marcadores inmunohistoquímicos, cito genéticos y cito químicos también ayudan a la categorización de del clon linfocítico maligno.²⁵

A partir de esto, las investigadoras, concluyen que la leucemia constituye un conjunto de enfermedades neoplásicas, como resultado de una disfunción de la médula ósea, es una enfermedad grave y agresiva, con comienzo rápido y un curso terminal muy breve de no ser tratada a tiempo. Asimismo sostenemos que lo que hace más dolorosa a esta enfermedad son los signos y síntomas que puede experimentar el niño y los riesgos que estos trae consigo ya que significará una gran responsabilidad para las madres, las cuales son las cuidadoras directas de los niños, viviendo en carne propia de los efectos de la Leucemia, sintiéndose impotentes al ver el sufrimiento de sus hijos y no poder hacer nada.

Cuando la leucemia se diagnostica, usualmente hay aproximadamente 100 mil millones de células leucémicas en el cuerpo. La destrucción de un 95% de estas células leucémicas durante el tratamiento de quimioterapia ocurre en la etapa de inducción de un mes donde se logra la remisión, pero aún permanecen aproximadamente 100 millones de células leucémicas en el cuerpo. Estas células también deben destruirse, culminando la inducción se proseguirá a la etapa de consolidación con duración de 1 mes y como última etapa se considera a la de mantenimiento que ayudarán a destruir las células cancerosas remanentes. La duración total del tratamiento dura generalmente de 2 a 3 años.²⁶

La quimioterapia es el tratamiento con sustancias que actúan sobre el crecimiento de las bacterias, sin lesionar las células normales y que engloba a toda sustancia capaz de destruir o neutralizar a los agentes productores de la enfermedad. La quimioterapia utilizada en procedimientos oncológicos, consiste en la administración de medicamentos o drogas específicas por la vía oral o vía endovenosa, que actúan en forma sistemática e impiden la multiplicación de células cancerígenas o de aquellas que se reproducen anormalmente.^{27, 28}

La quimioterapia consiste en la administración de fármacos antineoplásicos que provocan la destrucción de las células tumorales al obstaculizar sus funciones, incluida la división celular. Se suelen emplear ciclos repetitivos de quimioterapia para disminuir la masa tumoral con la destrucción de células que no están en fase mitótica en cuanto inicia esta.²⁹

Los tratamientos oncológicos infantiles, como la quimioterapia se puede recibir de forma ambulatoria sin tener que pasar la noche en el hospital, este modo ambulatorio favorece el estado anímico del paciente ya que tiene más tiempo para recuperarse junto a su familia, para ello cada paciente es citado de acuerdo a su esquema²⁸.

Durante el tratamiento existe una serie efectos desagradables como las náuseas, vómitos, caída de cabello, etc. Esta situación despierta angustia en las madres, hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir más a su niño. Los medicamentos de quimioterapia atacan a las células que se están dividiendo rápidamente, razón por la cual funcionan contra las células cancerosas. Sin embargo, otras células en el cuerpo, tales como aquellas en la médula ósea (donde se producen nuevas células sanguíneas), el revestimiento de la boca y los intestinos, así como los folículos pilosos, también se dividen rápidamente. Estas células también son susceptibles a ser afectadas por la quimioterapia, lo que puede ocasionar efectos secundarios.²⁷

En concordancia, las autoras mantienen que el tratamiento de quimioterapia es el uso de medicamentos para la destrucción de células cancerosas, las cuales evitan la proliferación de dichas células y a su vez dañando a las células sanas. También se hace mención de los efectos secundarios que provoca este tratamiento afectando la imagen de niño que padece leucemia y se encuentra recibiendo quimioterapia, estos efectos se puede evidenciar en los relatos de las madres refiriendo el impacto que produce tanto en ellas como para sus hijos.

CAPITULO II.- MARCO METODOLÓGICO:

2.1 TIPO DE INVESTIGACION

La presente investigación es de tipo cualitativa^{30, 31}, la cual permitió interpretar y comprender la naturaleza profunda acerca de las experiencias de madres de niños con leucemia en el tratamiento de quimioterapia. Estos datos cualitativos permitieron describir y reflexionar al profesional de enfermería sobre el actuar humano de la madre cuidadora con respecto a las experiencias, cuestión que solo puede ser expresado y descrito por lo subjetivo, pues muchas veces el lado objetivo, no lo permite percibir.

Es por ello que el enfoque cualitativo³² proporcionó profundidad de comprensión de las experiencias de las madres que tienen hijos con leucemia en el tratamiento de quimioterapia, resaltando los aspectos holísticos e individuales de los mismos tratando de destacar cada uno de estos aspectos en su totalidad dentro del contexto hospitalario donde las madres cohabitan junto a su menor hijo que recibe quimioterapia.

Además analizamos las características fundamentales de las experiencias de las madres que nos permitieron tener una comprensión más exhaustiva sobre el tema.

2.2 ABORDAJE METODOLOGICO:

El tipo de abordaje de la investigación fue estudio de caso cuyo objetivo fue analizar y comprender cuales son las experiencias de las madres de niños con leucemia en el tratamiento de quimioterapia. Este método fue de gran importancia porque nos permitió capturar de una forma única la unidad de estudio y recopilar de cerca una gran cantidad de datos detallados, así mismo constituyó en la manera más apropiada de investigar fenómenos de este tipo

de forma rigurosa. Siendo la profundidad la principal ventaja de este abordaje metodológico.

Para el desarrollo de esta investigación se tomó en cuenta los principios o características del estudio de caso, propuestos por Mega Ludke y André³⁰, detallados a continuación.

Primer principio, “dirigirse al descubrimiento”: la investigación partió de algunos supuestos conceptuales, las investigadoras procuraron mantenerse atentas a nuevos elementos que surgieron como esenciales durante el estudio. El trabajo de investigación se dirigió al descubrimiento de las experiencias de las madres que cuidan a sus hijos con leucemia en el tratamiento de quimioterapia.

Segundo principio, “enfatan la interpretación del contexto”: Para lograr comprender el objeto de estudio en su totalidad, es necesario tener en cuenta el contexto de dicho objeto de estudio, pues esto permitió comprender mejor la manifestación del problema, las acciones, percepciones, comportamiento e interacciones de los individuos, lo cual debe estar en relación a la situación donde se desarrollan. El presente estudio tomó en cuenta el contexto hospitalario, familiar y social de las madres de niños con leucemia en el tratamiento de quimioterapia, lo cual se interpretó con la finalidad de comprender las experiencias de dichas madres, considerándose la dimensión psicológica y sociocultural, lo que nos permitió obtener un panorama de la situación.

Tercer principio, “Retratar la realidad en forma compleja y profunda”: En este estudio se revelaron las dimensiones presentes de una determinada situación determinándolas como un todo, dichas dimensiones se englobaron para darlas a conocer, haciendo énfasis en el análisis de la realidad. Las cuales permitieron conocer las emociones y vivencias, se agruparon en un solo

concepto como son las experiencias de las madres que cuidan a sus hijos con leucemia en tratamiento de quimioterapia; mediante la caracterización, análisis y comprensión.

Cuarto principio, “revelan experiencias cercanas y permiten generalizaciones naturales”: Las investigadoras relataron sus experiencias durante el estudio de modo que el lector o usuario pueda hacer sus generalizaciones naturales. La generalización natural ocurrió en función al conocimiento experimentado del sujeto en el momento que este intentaron asociar datos encontrados en el estudio con datos que son frutos de su experiencia.

Quinto principio, “uso de un lenguaje sencillo y de fácil entendimiento”: El presente trabajo de investigación fue presentado en forma sencilla, narrativa y con un lenguaje de fácil comprensión, accesible a toda persona que tenga interés en él.

Menga Ludke³² que es el pionero de esta metodología propone tres fases:

Fase abierta o exploratoria: la presente investigación se inició con algunas interrogantes que se plantearon las investigadoras sobre la observación del entorno durante sus prácticas hospitalarias, donde se muestra las experiencias de las madres que tiene un hijo diagnosticado con leucemia en el tratamiento de quimioterapia, especificando cuestiones o puntos específicos. Puede existir inicialmente algunos puntos críticos que van siendo explícitos, reformulados o eliminados en la medida en que se muestren más o menos relevantes en la situación estudiada.

Fase sistemática o delimitación del estudio: Identificadas las palabras claves y los límites aproximados del estudio, se procedió a recolectar sistemáticamente las informaciones, para lo cual se utilizó instrumentos,

elegidos de acuerdo al objeto de estudio. Durante esta etapa se procedió a aplicar la encuesta semi-estructurada a profundidad a cada una de las madres que tiene un hijo con leucemia en el tratamiento de quimioterapia, con la finalidad de obtener información y transcribir los discursos.

Fase análisis temático y elaboración del informe: En esta etapa las investigadoras unieron, analizaron la información lo que permitió una mejor comprensión del objeto de estudio y por último se identificaron los temas estableciéndose las categorías y subcategorías teóricas.

Por ello en esta investigación a partir de los datos se realizó la descontextualización con la lectura y la relectura de los discursos, gracias a ello se pudo identificar las unidades de significado que permitió la categorización y sub-categorización respectiva. Luego se realizó el análisis temático de las categorías y por último se elaboró el informe final utilizando un lenguaje sencillo y de fácil entendimiento para el lector.

2.3 SUJETOS DE INVESTIGACION

Los sujetos de estudio lo constituyeron las madres de niños que padecen de Leucemia Linfoblástica Aguda y que reciben tratamiento de quimioterapia terminado la fase hospitalaria es decir a los 6 meses de iniciado el tratamiento; donde se empleó la técnica de bola de nieve, ya que a partir de una madre nos lleve con otra madre que tenga un hijo en tratamiento de quimioterapia; y se entrevistó hasta que la información se saturó. Para el desarrollo de esta investigación se aplicaron los siguientes criterios de inclusión: se entrevistó a madres de niños menores de 12 años con leucemia Linfoblástica Aguda que estén recibiendo quimioterapia ambulatoria, y a su vez que acepten voluntariamente participar en el estudio. Así mismo, en la investigación fueron excluidos del estudio, las madres con problemas psiquiátricos o patologías que impidan brindar respuestas coherentes y/o presenten alguna dificultad para la comunicación verbal.

Se entrevistó a 8 madres, las mismas que presentaron las siguientes características: Según edad: 4 madres que tienen entre 40 – 50 años, 3 madres tienen entre 20 – 30 años y 1 madre tiene entre 30 – 40 años; según la procedencia 3 madres son de Piura, 2 madres provienen de Cajamarca y una madre de Lima, Olmos y Chiclayo.

2.4 ESCENARIO

El escenario o lugar donde se desarrolló la investigación fue en la unidad de quimioterapia ambulatoria del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, siendo una institución referencial de cuarto nivel; encontrándose una población asegurada a la macro región Norte de 310,194 personas y 52,987 corresponde a otros departamentos, haciendo un total de 363,181 asegurados, donde brinda diversos servicios especializados.

La unidad de quimioterapia ambulatoria cuenta con un espacio amplio, donde se encuentra 13 sillones – cama, y 3 sillas que son utilizadas para el descanso de las personas, mientras reciben su quimioterapia, el ambiente cuenta con grandes ventanas que dejan ver la luz natural y permiten la buena oxigenación del ambiente.

Este ambiente, cuenta con otro pequeño lugar donde se puede observar dos refrigeradoras, que según manifiesta la enfermera sirve para guardar los medicamentos que necesitan estar a bajar temperaturas para evitar su descomposición y/o guardar medicamentos que han sido abiertos y pueden ser utilizados al día siguiente. Cuenta también con dos baños, 1 para el personal que labora en la unidad entre enfermeras y técnicos; y otro para la personas que, llegan a recibir su tratamiento y los familiares que llegan acompañándolos.

Por otro lado cuenta con un repostero, revestido con un campo estéril, donde se preparan los medicamentos indicados por el médico que forman parte del tratamiento de quimioterapia de las personas. También tiene un lavamanos el cual lo utilizan como medio de bioseguridad antes de realizar cada procedimiento. En el escenario también existe un estar de enfermeras, tópico y sala de espera.

La sala de espera, donde se realizó la entrevista, es un pasadizo que cuenta con tres sillones, ventilado e iluminado, en el cual se encuentran las madres en la espera del término de la quimioterapia de sus menores hijos, durante las entrevistas solo se contó con la presencia de la madre y las investigadoras, libre de interrupciones buscando establecer un clima de seguridad para que las respuestas sean espontáneas y sin inhibiciones.

2.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Teniendo en cuenta las características del objeto de estudio en la presente investigación se utilizó la técnica de entrevista semi-estructurada a profundidad (Anexo N°01)^{33,34}, la cual cuenta con una pregunta norteadora y 3 preguntas auxiliares, dirigida a las madres de los niños con leucemia en el tratamiento de quimioterapia, la que consta con preguntas abiertas, la cual permitió obtener datos referentes a la situación real vivida en forma consciente, buscando captar las experiencias de las madres en el tratamiento de quimioterapia de su niño, en sus propios términos verbales, la misma que cumplió con los criterios de inclusión, informándole de la naturaleza, objetivos, anonimato, entre otros aspectos de la investigación aceptando su participación voluntaria mediante la firma del consentimiento informado (Anexo N° 02).

Esta técnica permitió develar la esencia del caso en estudio. La aplicación de la entrevista estuvo a cargo de las investigadoras y se realizó previa

explicación del objetivo de la entrevista, y libre decisión de su participación; se realizó en la unidad de quimioterapia ambulatoria en la sala de espera, previamente coordinado con la jefa del servicio. El tiempo promedio fue de 20 minutos, las cuales fueron grabadas mediante un grabador de Mp3 y posteriormente fueron transcritas por las investigadoras para su posterior análisis y develación del fenómeno en estudio. Dicha grabación tendrá una duración de 5 años para usarlo como fuente de información en futuras investigaciones, posterior al tiempo previsto se pasará a eliminar.

Una vez contruidos los instrumentos de recolección de datos estos fueron validados, a través del juicio de expertos que consistió en someterlo a una revisión de tres expertos: dos enfermeros que laboran en el área de pediatría expertos en la temática y un enfermero experto en el método de estudio de casos y en investigación cualitativa.

Los datos fueron recolectados durante los meses de agosto a noviembre del año 2014. Los inconvenientes que tuvieron las investigadoras durante dicho proceso, fue el retraso en el permiso para la ejecución de las entrevistas en el servicio de quimioterapia ambulatoria.

Al finalizar se analizaron y establecieron categorías según la repetición de datos y marco teórico con ayuda de la asesora.

2.6 PROCEDIMIENTO

Como primer paso se inscribió el proyecto de investigación en el catálogo de tesis de la escuela de enfermería, se presentó al comité metodológica de dicha escuela para las sugerencias del caso; asimismo se presentó una copia de la investigación al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina para su aprobación. Luego de haber sido aprobado el proyecto de investigación se prosigió a solicitar el permiso respectivo a la

Gerencia del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo para lo cual se cumplió con todos los requisitos que solicitaron a fin de garantizar el normal desarrollo de la investigación.

Ya obtenida la aprobación del proyecto por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina, se realizó una prueba piloto que consistió en entrevistar mínimo tres personas con la finalidad de comprobar que las preguntas planteadas en la guía de entrevista sean comprendidas y las respuestas respondan al objeto de estudio.

A continuación se contactó con las madres que cumplieron con los criterios de selección, se conversó con ellas para la presentación de la hoja informativa y hacer firmar el consentimiento informado (Anexo N°02), luego se fijó con ellas la fecha y hora de la entrevista. La transcripción se hizo después de realizada cada entrevista, con la finalidad de mejorar la recolección de datos.

Luego de la transcripción fueron presentadas a los sujetos para verificar si están de acuerdo con lo manifestado, desean agregar o cambiar algunos relatos. Para concluir este proceso se procedió al procesamiento de la información.

2.7 ANALISIS DE DATOS

Para el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta el Análisis de Contenido Temático³⁵, técnica que busca la obtención de indicadores cualitativos y de descripción del contenido de los mensajes. Se utilizó esta técnica, pues permitirá la lectura minuciosa de las respuestas de las entrevistadas permitiéndose su posterior categorización siguiendo el criterio de analogía, es decir considerando las similitudes o semejanzas que existan entre estas en función de criterios preestablecidos.

El análisis de contenido temático comprende tres etapas:

Pre análisis: En esta etapa se organizó el material a analizar, en la que se diseñó y definió los ejes de plan que permitieron examinar los datos más relevantes y realizar efectivamente el análisis de contenido temático, para lograr la familiarización de las investigadoras con dicho contenido.

Codificación: Esta etapa consistió en realizar una transformación de los datos brutos a los datos útiles, para ello se utilizó la fragmentación del texto, es decir, el establecimiento de las unidades de registro, y la categorización de elementos.

Categorización: Las investigadoras en esta etapa se organizaron y clasificaron las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación, este criterio fue semántico; es decir, se agruparon en las unidades por similitudes en cuanto a su significado.

2.8 CRITERIOS ÉTICOS

Las investigadoras tuvieron como sujeto de estudio a las madres de niños portadores de leucemia en el tratamiento de quimioterapia, es por ello que se trató en todo momento de proteger sus derechos humanos a través de los siguientes principios⁵⁶:

Principio de Autonomía: Este principio permitió a las investigadoras resguardar la libertad individual que cada madre tiene para determinar sus propias acciones de acuerdo con su libre elección. Dentro de este principio se encuentra el derecho a la autodeterminación, el cual, otorga a cada madre decidir voluntariamente si participa o no, y dar por terminada su participación en cualquier momento sin temor a sufrir coerción o algún tipo de represalia.

Principio de no maleficencia: Las investigadoras no expusieron en ningún momento a las madres a cualquier tipo de daño, por lo que los resultados que se obtuvieron fueron utilizados de manera estricta para fines de la investigación. La garantía de la no explotación se aplicó utilizando entrevistas, sin coaccionar a ningún participante, se dio la seguridad que la información no será utilizada contra ellas puesto que se hizo firmar un consentimiento informado (Anexo N°02), en el cual se detalló el objetivo, naturaleza y los beneficios de la investigación.

Principio de Justicia: Las madres que accedieron a participar en la investigación fueron tratados de manera justa y equitativamente antes, durante y después de participación, empezamos por una selección sin discriminación alguna y el cumplimiento de todo lo establecido por las investigadoras y las madres, así mismo, las investigadoras aseguraron a las madres que la información obtenidas serán estrictamente confidencial.

Principio de veracidad: Las madres fueron informadas con la verdad desde un primer momento sobre la finalidad y la metodología de la investigación a realizarse. El hecho de no informar con la verdad a las participantes pudo dificultar el consentimiento de las madres para realizar la investigación.

2.9 CRITERIOS DE RIGOR CIENTIFICOS

La presente investigación se basó en Criterios de Rigor Científico²⁹ los cuales confirmaron y dieron veracidad.

Credibilidad: Dentro de la investigación se buscó encontrar y llegar a lo verdadero, se analizó y comprendió dichas experiencias ya que formaron parte de nuestro objetivo específico, los cuales fueron los únicos que dieron validez al estudio; siendo el entorno y la situación en la que viven. La credibilidad

estuvo presente en la investigación a través de la relación entre el método elegido y la investigación planteada, para lo cual se buscó describir y comprender las experiencias de las madres con hijos portadores de leucemia en el tratamiento de quimioterapia, luego de realizarse el estudio, por medio de la verificación de los participantes; en relación a los resultados obtenidos verificaron si se encuentran en conformidad con los mismos.

Confirmabilidad: En la investigación se llevó a cabo un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que las investigadoras hayan tenido en relación con el estudio. Mediante este criterio se logró que la investigación sea utilizada como antecedente para otros trabajos de investigación, lo que se logró mediante las consideraciones finales y recomendaciones.

Transferibilidad: Todos los datos presentados en la investigación se dieron de forma coherente y tuvo como finalidad la comprensión de dicho contenido. Las investigadoras trataron de mantener en todo momento concordancia en el desarrollo de su investigación y buscaron guardar la coherencia interna entre el objeto de estudio, los objetivos y abordaje metodológico, así mismo, las consideraciones finales respondieron a cada uno de los objetivos; y para demostrar que los datos del estudio tienen un criterio de verdad se consideraron diferentes fuentes de información. Al finalizar la investigación se dejó la información plasmada en los hallazgos del estudio, poniendo énfasis en el escenario, a fin de que los lectores puedan transferirla a un contexto diferente, o a su propia realidad, definiendo de este modo el grado de transferibilidad.

CAPITULO III. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Después de recolectada la información de la investigación titulada “Experiencias de madres en el tratamiento de quimioterapia de sus hijos con leucemia - Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo”, se realizó el procesamiento y análisis de las experiencias de las madres, emergiendo 2 grandes categorías con sus respectivas subcategorías.

I.- REFLEXIONANDO SOBRE LAS EXPERIENCIAS DE LAS MADRES EN LA QUIMIOTERAPIA DE SUS HIJOS.

1.1.- Sentimientos que surgen en las madres frente a la quimioterapia de sus hijos.

1.2.-Reacción ante el inicio del tratamiento de quimioterapia.

1.3.- Experiencia frente a los efectos adversos de la quimioterapia.

II.- REPERCUSIONES Y CAMBIOS EN LA VIDA FAMILIAR.

2.1.- Sintiendo la necesidad de apoyo familiar.

2.2.- Afrontamiento de la enfermedad.

I.- REFLEXIONANDO SOBRE LAS EXPERIENCIAS DE LAS MADRES EN EL TRATAMIENTO DE SUS HIJOS.

La experiencia es la vivencia misma, propia, dotada de los caracteres, de totalidad unificada y dinámica. La experiencia de cada persona es adquirida por las circunstancias o situaciones vividas, estas circunstancias o acontecimientos vividos por una persona son únicas, pues no todas las personas tienen y sienten la misma experiencia³⁷. La experiencia entonces es la prueba, comprobación y pase a través de un peligro. Así el hombre probado o experimentando es quien se ha sometido a un paso dificultoso una o varias veces y lo ha superado, con lo cual ha adquirido una destreza para salir airoso en situaciones parecidas

La experiencia del hombre ante alguna realidad interna a sí mismo está siempre asociada a la experiencia del propio yo, de forma que nunca experimenta nada exterior sin al mismo tiempo tener la experiencia de sí mismo. Cuando refiere a la experiencia del hombre se refiere a la manera de enfrentarse con uno mismo, es decir entre las relaciones cognoscitivas con su propio yo, el objeto de la experiencia es el hombre, que se manifiesta en todos los momentos y que al mismo tiempo está presente en cada uno de ellos¹⁶.

Así pues el término experiencia es una forma de conocimientos o habilidad derivados de la observación, vivencias de un evento o proveniente de los casos que suceden en la vida. Además significa también conocer a las personas, sus reacciones y costumbres sociales, constituyéndose una capacidad para hacer análisis con más profundidad de los acontecimientos, relacionados con vivencias pasadas y adecuadas al presente para emitir juicios más precisos⁴².

El tratamiento de quimioterapia para el cáncer todavía significa un fuerte impacto para las madres que tienen hijos que la reciben. A pesar del aumento en el número de personas que se curan con este tratamiento el estigma de la

palabra quimioterapia persiste en el subconsciente de las madres, pues se asocia a dolor, sufrimiento, muerte, y en algunos casos, a castigo inmerecido. El cáncer pediátrico no es una enfermedad sino que es un complejo y heterogéneo número de distintas enfermedades que, en general, se diferencia de los cánceres del adulto en que responden mejor a los tratamientos y tienen una tasa más alta de supervivencia. Todas estas enfermedades tienen en común que se originan de una sola célula maligna que crece sin control, tanto en su sitio original como en otros órganos del cuerpo.⁴⁷

Es por ello que enfrentarse a las quimioterapias a un hijo es una experiencia muy estresante y dolorosa, debido que las madres tienen un concepto previo de lo que es la quimioterapia y sus consecuencias, ya que escucharon amigos, vecinos y familiares o simplemente le contaron experiencias similares que hoy en día ellos están pasando.

1.1.- Sentimientos que surgen en las madres frente a la quimioterapia de sus hijos.

Uno de los caminos más usuales de la afectividad se da a conocer a través de los sentimientos, el cual procede del latín “sentiré” que significa pensar, opinar o darse cuenta de algo³⁷. Los sentimientos son estados de ánimos que se producen en nuestra mente, a nivel consciente, como reacción a ciertos hechos o circunstancias de la vida, como expresión de conflictos intransiquicos, inconscientes, o como fruto de alteraciones neurobiológicas, también se define como un estado de ánimo o disposición afectiva, de agrado o desagrado, hacia personas, objetos, sucesos y opiniones³⁸.

Por otro lado los sentimientos que provocan satisfacción, que son adecuados y se acompañan de valores nobles, solidarios y buenos, son llamados sentimientos positivos o también “elevados”, y a los sentimientos que

nos induce a observar conductas agresivas y destructivas o nos provocan malestar, se les puede catalogar de negativas.³⁹

Estos sentimientos surgen en todas las personas, pero se evidencia aún más en las madres de hijos con leucemia en el tratamiento de quimioterapia, que dedican un cuidado integral, por lo que se hace indispensable su presencia en el cuidado diario del niño, quien reúne las mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del niño enfermo, por contar con esfuerzo y dedicación en los cuidados así como con posibilidades reales y disposición para su atención, y poseer una buena relación afectiva con su hijo.

Para las autoras tener un miembro de la familia que recibe tratamiento de quimioterapias es una situación muy difícil que remueve muchos sentimientos; desde los más sensibles hasta los más crudos, siendo lo más importante darse cuenta de cuales se están presentando y como se están viviendo, esto es reflejado muchas veces en un primer momento con manifestaciones de tristeza, debido a que el tratamiento es complicado por la administración, por los efectos adversos que ocasionan cambios en la imagen de los niños, generando una cantidad de sentimientos que en oportunidades, permiten tener una esperanza de vida para su hijo, pero en muchas otras resultan agobiantes ocasionando diferentes respuestas en las madre para enfrentar o evadir la situación frente a sí misma y a su contexto generando en ellos sentimientos positivos o negativos como forma de respuesta.

Por lo tanto la madre va a enfrentar estos sentimientos debido a que muchas veces el estar responsable de su cuidado significa en la mayoría de veces renuncias a dedicar más tiempo a la familia, amigos, pues la quimioterapia es un tratamiento largo que requiere el cuidado permanente de la madre hacia el niño experimentando muchas veces sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar de su hijo, aquí encontramos el amor, la alegría y esperanza, pero también, frecuentemente se experimenta

sentimientos negativos, como la sensación de impotencia, angustia, desesperación, temor, sentimientos de culpabilidad o de tristeza⁴⁰.

La tristeza tiene un valor social de tal forma que la expresión de dicho sentimiento es interpretada como una petición o demanda de ayuda a los miembros del grupo o de la sociedad, de esa forma se incrementa la cohesión, social, teniendo un valor persona, ya que siendo el sentimiento más reflexivo que existe, permite que una persona haga introspección, realice un análisis personal acerca de la situación, su futuro y su vida en general⁴¹. Además, es un sentimiento caracterizado por un ánimo bajo y de cierto dolor, su causa es involuntaria, en general, a tristeza se asocia a la pérdida de alguien a quien amamos o al fracaso ante un valor importante de la vida. El punto central de la tristeza no es la pérdida en sí, sino más bien las posibilidades de recuperación que existan.

La tristeza es una de las emociones básicas no natales del ser humano; es el estado efectivo provocado por un decaimiento de la moral. Es la expresión del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, etc.⁴² A menudo nos sentimos tristes cuando nuestras expectativas no se ven cumplidas, cuando las circunstancias de la vida son más dolorosas que alegres. Es así que la tristeza es una de las reacciones normales y comprensibles de las madres ante el tratamiento de su hijo. Todas las madres esperan y sueñan que la vida de su hijo sea saludable, feliz y sin problemas, pero el tratamiento de quimioterapia pospone ese sueño.

Esto se puede observar en los siguientes discursos que a continuación se presentan:

"...Cuando me enteré me sentía triste, pensativa, no sabía nada sobre cómo iba a ser este tratamiento, para mí es una tristeza grande pienso que mi hijo podría estar en el colegio con sus amiguitos, no me imaginé que le sucedería esto a mi último hijo..." Clavel

*“...Cuando comenzó las quimioterapias me sentía mal, me desesperé al ver a mi hija así, y me deprimí al ver que el tratamiento no funcionaba y que mi hija estaba empeorando, Han sido tantas cosas que me tengo que poner fuerte, aunque a veces no aguanto la tristeza y lloro, y mi hija me pregunta y le engaño que me duele algo...” **Amapola***

*“...Es algo muy difícil cuando uno se entera, me sentía recontra mal, tenía una tristeza grande, lloraba desconsoladamente yo lo veía tan sano que a mí no me parecía que estaba enfermo...” **Orquídea***

*“...Las experiencias que tengo son tristes y fuertes, por ser primera vez la experiencia es dolorosa, yo pensé que mi hija se iba a morir. Es triste cuando ella llora porque el tratamiento es fuerte...” **Girasol***

*“... Desde que empezó me siento triste al ver a mi hija así, a ella le dio una infección fuerte y le tuvieron que suspender las quimioterapias, cuando le faltaban 3 para terminar el bloque...” **Tulipán***

*“...Mis experiencias son tristes y desagradables, es doloroso ver que lo hincan a cada rato y no le encuentran vena...” **Gardenia***

De acuerdo a los discursos anteriormente mencionados, se corrobora que la tristeza es el primer sentimiento que sienten las madres durante el tratamiento de quimioterapia ya que sus hijos están expuestos a diferentes procedimientos los cuales les lleva a que su cuerpo reaccione adversamente, presentando así una serie de signos y síntomas luego de la quimioterapia, por otro lado algunas madres piensan que sus hijos nunca volverán a ser los mismos de antes, pues tiene que renunciar a sus sueños y esperanzas.

Hay madres que también experimenta muchas veces otros sentimientos negativos; como es la impotencia que resulta de no poder remediar una situación o circunstancia desagradable, de sentirse incapaz, o con frecuencia de sentirse insuficiente, de carecer de los medios para enfrentar una situación de completa desolación que resulta no solo de la posibilidad de conseguir un

efecto deseado o de evitar cierta consecuencia indeseada sino de una verdadera posibilidad de lograrlo o evitarlo por medios humanos⁴³.

Ante esta situación la madre asume nuevas responsabilidades de las cuales frecuentemente se siente impotente en el hecho de que su hijo a quien le brinda su cuidado dependa de ella para poder continuar con su recuperación, sintiendo la necesidad de querer cambiar la realidad en la que se encuentra su hijo enfermo. Esta realidad se ve reflejada en los siguientes discursos:

"...Cuando comenzó las quimioterapias me sentía mal, me desesperé al ver a mi hija así, y me deprimí al ver que el tratamiento no funcionaba y que mi hija está empeorando; me sentía impotente e incapaz de no poder hacer nada..."

Amapola

*"...Al ver que el tratamiento no funcionaba me sentía impotente al no poder hacer nada, yo sufría junto con él, es un sentimiento tan feo que no se lo deseo a nadie..."***Azucena**

Como se observa en los discursos el tener que cuidar a un hijo con leucemia y que esté recibiendo el tratamiento de quimioterapia no es fácil para la madre enfrentarse a esta situación y no poder remediarlo, sintiéndose impotente al ver que no pueden hacer nada para que su hijo vuelva hacer el mismo de antes, además porque no encuentran palabras para darle aliento.

Con el transcurrir de los días las madres experimentan un sentimiento como la desesperación, siendo la pérdida total de la esperanza; o una alteración externa del ánimo, causada por la consideración de un mal irreparable o por la impotencia de no lograr resolver una situación determinada⁴⁴.

Por otro lado la desesperanza es un estado emocional subjetivo y mantenido por la persona que no ve elecciones o alternativas personales disponibles para solucionar problemas o para conseguir lo que se desea, no pudiendo movilizar la energía a favor para establecer objetivos⁴⁵. Este sentimiento de desesperación se puede evidenciar en los siguientes discursos:

"...Me sentía desesperada, lloraba hasta que poco a poco me he estado adaptando, los doctores me daban un esperanza para la cura de mi hijo, ahora le van hacer 3 bloques..." Clavel

*"... me sentía desesperada, pensaba, pero yo a él nunca le he demostrado tristeza ni nada, hasta ahorita él no me ve llorar a pesar de lo que me decían, pero cuando estaba sola sí lloraba y me sentía desesperada por lo que le sucedía..."
Margarita*

Esta desesperación que siente la madre hace que muchas veces se muestre en este estado ante diversas situaciones por las que suele pasar, pues no solo es la falta de esperanza, encontrándose directamente relacionado con la impotencia de no poder hacer nada por ayudar a sus hijos y dejar que sufran.

Muchas veces experimentan sentimiento de culpa que nace en nosotros como consecuencia de algo que hicimos o dijimos; cada uno de nosotros dirige su vida con lo que podemos llamar "un código moral", de ética, o de conducta, que no es más que un conjunto de reglas que marcan nuestro comportamiento, además con el tratamos de conducir nuestra vida por el sendero que nos han enseñado, nuestros padres, abuelos, guía espirituales y que han ido madurando y creciendo con nosotros es decir cuando hacemos o decimos algo que va en contra de estos principios, entonces sentimos culpa o remordimientos⁴⁶.

La culpa significa que hay una manera correcta o incorrecta de hacer las cosas y que hay estándares de lo que es bueno y de lo que provocará sentimientos de culpa⁴⁶.

Entonces se puede afirmar que la culpa es un sentimiento de irresponsabilidad o remordimiento por alguna ofensa crimen o equivocación, ya sea esta real o imaginario como sucede en las madres que tiene hijos que reciben quimioterapias, quienes se sienten de alguna manera u otra responsables de lo sucedido a su hijo, esto pasa a formar parte de su conciencia humana que los confrontan y los condenan por sus acciones. Esto se evidencia en los siguientes discursos.

"...Yo decía ¿en qué fallé? ¿Qué no le di? Me sentía frustrada como madre. Yo le daba todo lo que le daba a mi otra hija..." Orquídea

"...A veces me siento culpable porque quizá no lo alimenté bien o no lo supe proteger como el necesitaba..." Clavel

La madre se siente culpable por lo que está pasando con su hijo, ante un hecho doloroso como es el tener a un hijo con leucemia recibiendo el tratamiento de quimioterapia, la madres empiezan a buscar respuestas a diversa preguntas, también es común que las madres busquen diversas causas que oscilan en culpabilizarse a ellas mismas.

1.2.- Reacción ante el inicio del tratamiento de quimioterapia.

Con frecuencia las madres reciben un gran impacto emocional cuando escuchan por primera vez la palabra quimioterapia y puede que a causa de eso no escuchen nada de lo que el médico le informa a continuación. Algunas veces pueden entender pequeñas cantidades de información impactante.⁴⁸ El hecho de pasar por las quimioterapias representa con frecuencia un periodo de ansiedad por las madres. El cáncer infantil sigue siendo una enfermedad

muy dolorosa para gran número de niños y madres. El cáncer es una de las enfermedades que más puede alterar la vida de quien los sufre y de su círculo familiar. El impacto del conocimiento del tratamiento, el malestar que puede generar el sometimiento al niño a tratamiento a menudo invasivos constituye experiencias físicas y psicosociales muy dolorosas.⁴⁷ Es por ello que las madres le temen a los cambios asociados con el tratamiento de la quimioterapia: posible dolor, pérdida de ingresos, y cambios en el empleo, así como cambios en el cuerpo del niño.

Es válido afirmar que cuando el cáncer es diagnosticado, las madres quedan confusas y en estado de choque, reunirse y organizarse para decidir cómo actuar en los momentos siguientes da seguridad a los padres y les ayuda a reponerse.

Una madre puede ser optimista por naturaleza, mientras que otra puede reaccionar de manera más pesimista a cualquier problema en su vida. Esto se avala mediante la teoría del comportamiento del desarrollo del ser humano, la cual se refiere que durante la etapa adulta el individuo normalmente alcanza la plenitud de su desarrollo biológico y psíquico. Su personalidad y su carácter se presentan relativamente

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“...Cuando nos enteramos fue algo sorprendente, tanto así que nos cayó como un baldazo de agua fría, nos sentimos muy mal, nos quedamos mudos, me puse a llorar, no sabía qué hacer, en ese momento todas mis esperanzas se derrumbaron, fue algo que jamás esperé, algo que en mi vida pensé pasar...”

Margarita.

“...Sentía angustia por cómo reaccionaría mi hija y mucha pena, no sabía cómo sería su futuro, fue como algo muy inesperado, no sabía cómo mi hija soportaría esto...” **Amapola.**

*“...Para mí es lo peor que pueda existir, he escuchado que las quimioterapias son fuertes. Sentía mucho dolor y sufrimiento, lloraba todas las noches. Luego fui resignándome confiando en Dios, tengo mucha fe y le pido que me de fuerzas, he sufrido mucho y sigo sufriendo...” **Orquídea.***

*“...Para mí fue un golpe fuerte enterarme que iría a quedarme a Chiclayo por largo tiempo, pues no tenemos familia aquí. No imaginaba que mi hija recibiría este tratamiento parecía una pesadilla. Al enterarme fue un sufrimiento fatal, hay personas que comentan que estos medicamentos matan a las células buenas, y algunos niños no las soportan, se ponen débiles y se pueden morir más rápido...” **Tulipán.***

*“...La primera reacción fue desagradable y sorprendente yo sentía una impotencia grave no poder ayudar a mi hijo. Desde que me enteré no lloro, yo le puse en las manos de Dios a mi hijo y le pedí fortaleza...” **Gardenia.***

Al observar los discursos podemos evidenciar que para la mayoría de las madres al enterarse del tratamiento de quimioterapia fue algo impactante ya que cada madre tenía diferentes conceptos acerca de la quimioterapia, teniendo así distintas actitudes frente a esta situación, en la mayoría de casos podemos observar que las reacciones son desagradables y angustiosas ya que la madre desconoce muchas veces como es el tratamiento de quimioterapia y se cuestionan ¿Cómo reaccionará mi hijo? ¿Soportará la quimioterapia? ¿Cuál será su pronóstico?, siendo estas dudas muchas veces no resueltas.

1.3.- Experiencia frente a los efectos adversos de la quimioterapia.

Cuando se diagnostica una enfermedad maligna como la leucemia se inicia el tratamiento lo antes posible sino el pronóstico suele ser fatal. Dependiendo de la etapa de la enfermedad, el tratamiento varía de acuerdo a los agentes quimioterapéuticos dirigidos a promover una disminución de signos y síntomas de la leucemia.

El tratamiento médico del niño implica cargas emocionales y prácticas para las madres, además de la amenaza de la pérdida posible del niño. El tratamiento por sí mismo puede ser un vivero de problemas; en donde las madres de familias de niños con niños con cáncer están perturbadas por el hecho de que las condiciones del tratamiento separan al niño de ciertas actividades normales, por los efectos secundarios y las reacciones negativas que presentan. Los tratamientos oncológicos infantiles provocan efectos desagradables como náuseas, vómitos, caída de cabello, etc. Esta situación despierta angustia en los padres hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir más al niño.⁴⁷

Los fármacos empleados en el tratamiento del cáncer, como la leucemia, son cada vez más eficaces, permitiendo alcanzar mejores resultados en un porcentaje cada vez mayor, con efectos secundarios fácilmente controlables. Un grupo importante de estos fármacos se denomina genéricamente como quimioterapia. Sin embargo el desconocimiento de qué es la quimioterapia, en qué se basa y cuáles pueden ser los efectos colaterales de la misma, suele provocar, en las madres sentimientos de angustia, miedo y expectativas negativas que en algunas ocasiones pueden hacerles perder el control de la situación.

El tratamiento de la leucemia, se basa en la utilización de diversos fármacos quimioterapéuticos dados mediante fases: inducción, consolidación, tratamiento dirigido al sistema nervioso central y quimioterapia de continuación o mantenimiento. Las recaídas suelen presentarse durante o después el tratamiento, para ello se emplea una cuarta fase, la que se denomina fase de reinducción; aplicada en estos casos.

Los efectos adversos para las madres les recuerdan, cruelmente, que su hijo sufre una enfermedad potencialmente fatal, reactivándose así la inquietud por su supervivencia. Las madres a menudo sienten que sus esfuerzos son

inútiles o que todo es demasiado difícil para sus niños durante esos días, ya que el tratamiento es variable y depende de un número de factores incluyendo el lugar y el tipo de cáncer, así como el estado físico del niño⁴⁸. Otro aspecto que se identifica es que a las madres de familia le es difícil aceptar la quimioterapia, dado fundamentalmente por las diferentes reacciones que puedan producir a sus hijos; pero también surge la esperanza de seguir luchando y seguir adelante.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

"...En su primera quimioterapia, le afecto a sus nervios, se piñizcaba, rasguñaba, se pegaba solo, me daba miedo me desesperaba, los médicos me dijeron que eso podía suceder por las quimios, pero era distinto cuando lo vi. Tenía que dejarlo llorar, para que después no se pegara solo..." **Margarita.**

"...He tenido malas experiencias, en la primera quimioterapia le chocó a mi hija, tuvo convulsiones, le tuvieron que bajar la concentración de la quimioterapia al 50%, fue un momento de angustia, ahora ya está mejor ya está respondiendo mejor, en estas veces que recibe la está poniendo más engreída..." **Amapola**

"...La experiencia más fea fue después de las quimioterapias, ya que salió muy flaco, Y las náuseas, vómitos fueron lo que más me asustaban porque eran seguidos y lo ponían más débil..." **Orquídea.**

"...La experiencia más dolorosa fue cuando después de las quimioterapias ella cambia el humor, me aleja de su lado, y eso me duele mucho. Cuando se le cayó el pelo lloraba mucho y yo me desesperaba..." **Tulipán.**

"...cuando se le cayó el pelo, él decía que se veía feo, y no quería que nadie lo viera así, yo no sabía que decirle, me sentía mal, no sabía cómo darle ánimos, ni consolarlo..." **Azucena**

Las madres experimentan una gran preocupación por los cambios repentinos e inesperados que tiene que enfrentar antes, durante y después de la quimioterapia, aunque algunas madres ya saben los efectos adversos o las

diferentes situaciones que se enfrentaran, no se puede evitar sentir distintas sensación al vivenciarlo, como podemos observar en los discursos presentados, las madres relatan las malas experiencias que han tenido cuando les dieron a sus hijos los diferentes efectos adversos.

II.- REPERCUSIONES Y CAMBIOS EN LA VIDA FAMILIAR.

El tratamiento de quimioterapia produce un impacto vital que afecta a la dinámica familiar y puede llegar a provocar efectos devastadores sobre las relaciones entre ellos. Pero no solo sufren el niño y la madre, sino todo el núcleo familiar tanto emocionalmente como de otras maneras. Algunas inquietudes comunes de la familia durante el tratamiento incluyen dificultades económicas, transporte y alojamiento cerca del hospital, la posibilidad de perder un trabajo⁴⁹.

La OMS define a la familia como una unidad biopsicosocial, integrada por un núcleo variable de personas ligadas por vínculos de consanguinidad (parentesco), matrimonio y/o pareja estable, que viven en un mismo hogar. La Familia desde su formación pasa por una serie de etapas, que constituyen el Ciclo Vital Familiar, intercaladas por "crisis" como sucede en la adolescencia o cuando uno de los miembros de la misma padece una enfermedad⁵⁰.

Cada integrante se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la vida cotidiana así como en la percepción del sentido de la vida. Se percibe la enfermedad como potencial peligro de desintegración o como una oportunidad para el fortalecimiento, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro. La sobrevida de un enfermo también está determinada por la forma en que su familia enfrenta la enfermedad⁵¹.

La armonía conyugal puede verse en peligro cuando marido y mujer reaccionan de forma diferente ante la enfermedad. Por ejemplo, si la madre está deprimida, apática y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede ser poco comprensivo, enfadarse, y su insistencia en que la mujer se sobreponga, intensifica los problemas. De igual manera, la mujer pudiera no aceptar que el marido esté perturbado y no se comporte como de costumbre, puede ser motivo de disputas el que uno de los cónyuges pase mucho tiempo con el niño enfermo, sin ocuparse de los otros. Muchos matrimonios tienen grandes dudas sobre si deben continuar llevando una vida normal⁵².

Para las investigadoras el tratamiento de quimioterapia supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es ahora incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y para salvar su matrimonio y familia. Cada integrante tiene una forma distinta de afrontar los sucesos vitales estresantes, sobre todo cuando existe un riesgo de vida de algún integrante de su familia. Por tanto la familia se ha considerado una fuente primaria de apoyo social, pues sus miembros están en condiciones de ofrecer entre sí la ayuda que necesitan (cariño, cuidado, asistencia, etc.), y como unidad biopsicosocial cumple diversas funciones, siendo una de las principalmente evaluar la funcionalidad de la misma en el apoyo de intermiembros. Este apoyo social que se brinda, posee funciones entre ellas: emocional e instrumental.

2.1.- Sintiendo la necesidad de apoyo familiar

Todas las madres ante una debilidad o enfermedad reconocen sus fuentes de apoyo, bien sea mediante la creencia y el aferrarse a Dios así como la ayuda familiar, ayuda de profesionales de salud como médicos, psicólogos, enfermera, etc.; haciendo más llevadero el sufrimiento ante la enfermedad.

Las madres sin importar cuán fuerte sean emocionalmente, sienten la necesidad de beneficiarse de fuentes de apoyo para lograr comprender la situación en la que se está atravesando. Darles motivación para ellas no significa echar ánimos como si se tratara de un evento deportivo, sino buscar hacer sentir al niño y a ellas la comodidad y el alivio que necesitan frente a la hospitalización.

Tener un buen sistema de apoyo significa que las madres no tienen que enfrentar el cáncer de sus hijos solos; sino más bien que cuentan con el apoyo familiar. Es importante permitir que el personal de enfermería dé el tiempo necesario para las madres expresen sus sentimientos de enojo, frustración y tristeza ante lo vivido en el hospital⁵³.

El apoyo familiar es lo más importante en las transiciones vitales. La familia es de vital importancia en el apoyo afectivo – emocional a la persona que está padeciendo la enfermedad⁵⁴. Se hace presente con su apoyo, comprensión y amor, manteniéndose atento y alerta a las necesidades fisiológicas, emocionales, etc.; permitiéndoles expresar sus sentimientos y emociones con libertad, con aceptación y sin censura ni juicios de valor, le darán una oportunidad de desahogar tensiones y preocupaciones relacionadas con la enfermedad.

La enfermedad es una expresión de la debilidad humana, y como tal, enseña que solos no podemos, que necesitamos de los demás⁵⁵. De ahí la importancia de que las madres sepan que no están solas con su problema, que la acompañan otras personas en la lucha por restablecer la salud de su hijo. Que además del personal de salud, hay personas que quieren que esté bien, que la necesitan y aprecian. La mejor manera de manifestar esto es visitando al niño y a las madres. Para que la visita resulte efectiva es preciso que se

desarrolle en un ambiente de aceptación y autenticidad, respetando las necesidades del niño enfermo y con mucha disposición a escuchar.

El apoyo de la familia y los amigos pueden contribuir a la capacidad de la madre de afrontar lo que el futuro le deparará, aminorando el estrés, la tensión y el sufrimiento. Esto se puede evidenciar en las siguientes versiones dadas:

"...Estamos viviendo una nueva vida, a mis hijas mayores prácticamente las he abandonado, mi esposo y yo ahora estamos distanciados, llego a mi casa después de meses, felizmente mi familia y la familia de mi esposo me apoya y eso me ayuda a seguir luchando..." Clavel

"...El cambio es bastante, ya no trabajo, Afectó en la relación con mi pareja, descuide a mí otra hija, el papá de mi hijo ya no me apoya, me siento sola, solo tengo el apoyo de mi mamá..." Margarita

"... Ha sido un cambio fuerte, he dejado a mi hijo en Piura, mis proyectos se han estancado, hasta lo económico ha afectado, mi familia me ayuda económicamente, mis padres me apoyan cuidando a mi otro hijito allá en Piura y mis hermanos siempre viene a visitarme y se quedan algunos días por aquí..." Girasol

Al analizar los discursos de las madres podemos concluir que el apoyo por parte de sus familiares y esposos no se dan de forma completa ya que algunas de ellas se sienten solas y refieren no tener apoyo del esposo siendo el factor principal la distancia pues la mayoría de madres son referidas de otras ciudades, teniendo que dejar su casa para cuidar a su hijo. Por tanto al producirse algún cambio en uno de sus integrantes, origina modificaciones en el sistema familiar, alterando la homeostasis. Si estos cambios no son afrontados adecuadamente, pueden repercutir de forma negativa en la salud individual.

2.2.- Afrontamiento de la enfermedad.

El termino afrontamiento se usa para explicar cómo las madres de familia se adaptan al tratamiento de sus hijos. El afrontamiento es un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza, los resultados observados, que tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la coacción. Además señala, que es el esfuerzo cognitivo y de comportamiento, dirigido a controlar demandas internas y/o externas específicas que son valoradas como abrumadoras, en este caso la hospitalización, el tratamiento y sus consecuencias negativas que se generan en el trayecto de la enfermedad⁵⁶.

La mejor manera de las madres para afrontar el tratamiento de sus hijos es tener una sólida filosofía de la vida, han dado al niño la información y el apoyo emocional adaptados a sus preguntas, a su edad y a su nivel de desarrollo; es decir que supone en primer lugar, la educación a la familia respecto al trastorno, la atención sanitaria y las necesidades del desarrollo del niño⁵⁵. Es así que el estilo de afrontamiento revela la dimensión de la conducta de las madres; que se expresa en las interacciones consigo mismo, con el niño y con todos los elementos participantes en la experiencia; colocando en evidencia la construcción de su papel de madres de un niño con cáncer.

El papel de las madres como moduladoras de respuestas ansiosas del niño es de tal importancia que se habla de un contagio emocional para señalar la transmisión de las respuestas emocionales entre madres e hijos. El fenómeno del contagio emocional puede explicarse básicamente a través de dos mecanismos: las madres ansiosas o con una ineficaz respuesta de afrontamiento a la quimioterapia, ofrecen modelos poco deseables para el niño, que pese a ello, aprende dichos comportamientos⁵⁷. Y las madres estresadas, responden de manera poco pertinente a las demandas del niño; es

decir que son incapaces de estabilizar el estado emocional de su hijo, si debe luchar primero con sus propios sentimientos de depresión y angustia.

Podemos expresar que cuando más se reduce los efectos negativos, el proceso de afrontamiento es más efectivo. Es así que el afrontamiento actúa en la perturbación emocional; si es efectivo no se presentará dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de forma negativa, aumentando así el riesgo de estrés en los padres. Para ello la madre busca conocer más sobre el tratamiento de quimioterapia, buscando elementos importantes para fortalecerse. Conforme van conociendo el tratamiento, van conociendo también otras personas que están viviendo igual que ellos, lo que hace que alimenten sus esperanzas y sientan que no son los únicos en luchar. Significa pues prepararse para un tiempo de batalla, tiempo de escoger en la vida del hijo y las nuevas demandas del tratamiento; las que pasan hacer el centro de atención y lo que le impulsa a todas las decisiones, exigiendo una reorganización de los papeles y dando una nueva dirección a su vida.

Para esto la enfermera debe considerar a la madre como una persona eficaz, competente y preparada para superar los problemas con que se encuentre. Fomentando la comunicación entre los familiares como medio de afrontamiento, explicar los términos médicos, técnicos y disciplinarios, a su vez se debe examinar sus actitudes para determinar su capacidad de comprometerse a salir adelante.²⁴

Siendo las madres las primeras que deben creer firmemente en las posibilidades de su hijo con leucemia; a pesar de las diferentes dificultades las madres atraviesan durante el tiempo de hospitalización; siempre se debe inculcar a mantener la firmeza de que todo saldrá bien dentro de las posibilidades de su niño; así como lo demuestran las siguientes versiones emitidas:

"...Es algo muy difícil, pero tienes que saber afrontarlo como organizar tu vida, tu trabajo, porque sabes que estarás buen tiempo en el hospital, y esto implica una gran responsabilidad como madre..." Clavel

"...Y por todo lo que me está pasando tengo que ser fuerte, sé que se saldré adelante con mi hijo, siempre trato de mantenerme tranquila y pensar que todo saldrá bien..." Margarita

"...Y por eso tengo que poner de mi parte porque si o voy a estar mal mi hijo también va a estar mal, y tengo que hacerme la idea que él está sano, yo siempre converso con él cada vez que le preguntan cómo se siente le digo que diga "yo me siento muy bien", creo que es la única de afrontar lo que nos está pasando..." Amapoía

El afrontamiento es el esfuerzo cognitivo y de comportamiento el cual estuvo dirigido a controlar las demandas internas y/o externas de los sujetos en estudio. Las manifestaciones de las madres, pudieron ser consideradas como mecanismos o estrategias de afrontamiento, ya que la madre crea un sin número de expectativas frente a su hijo, desea que pueda salir adelante por sí mismo, tratando de enfrentar esta situación positivamente, teniendo frases de aliento para ellas.

CONSIDERACIONES FINALES

- La madre con el transcurrir del tiempo y la convivencia experimentan una serie de sentimientos, emociones y reacciones en el tratamiento de quimioterapia de sus hijos con leucemia, siendo frecuentes los sentimientos negativos como la tristeza, culpa, desesperación, impotencia, entre otros.
- Para las madres el enterarse que su hijo recibirá el tratamiento de quimioterapia implican diferentes reacciones, en la mayoría de casos son impactantes y esto se debe a que las madres no cuentan con asesoramiento e información de parte del personal de salud.
- Para las madres los cambios repentinos del tratamiento de quimioterapia de sus hijos, las han llevado a experimentar diferentes situaciones, en la mayoría de casos fueron desagradables ya que las reacciones para cada niño son distintos ocasionando en sus madres desesperaciones, angustias, entre otras reacciones negativas.
- Entre los mayores cambios que han debido afrontar en sus vidas a partir de la enfermedad de sus niños, se observa que las madres abordadas en este estudio, han tenido que trasladarse de sus sitios de origen para facilitar el tratamiento de sus hijos, lo cual las limita de contar con redes de apoyo, han debido abandonar su trabajo, hogar y vida personal para dedicarse a su hijo.
- El estar de manera permanente atendiendo a su niño enfermo obliga desatender aspectos de la familia lo que les causa conflictos al interior de sus vidas personales, por lo que los aspectos psicosociales como la relación que tiene con sus esposos, familiares o amigos no son prioritarios en estos casos ya que tiene como única prioridad la vida de su hijo.

RECOMENDACIONES

- En coordinación con la enfermera jefe y demás personal de salud del área de quimioterapia ambulatoria crear una guía de apoyo escrita para madres con información acerca del Cáncer infantil, diagnóstico y tratamiento oncológico, además incluir consejos como afrontar la enfermedad, de esta manera estaremos buscando sensibilizar a la madre mediante la educación desterrando mitos, prejuicios y dudas que influyen de manera negativa y así evitar conductas equivocadas.
- Posibilidad de generar grupos funcionales de auto apoyo entre estas madres, buscando ayuda mutua, socializando sus experiencias, lo que podría repercutir en el mejoramiento de sus condiciones, por cuanto fortalecerían sus redes sociales y podrían sentirse más acompañadas en su proceso.
- Proveer de ayuda psicológica tanto para las madres como sus hijos que enfrentan la enfermedad hematoncológica, ya sea elaborando programas de apoyo psicológico los mismos que serán liderados por enfermeras especialistas en el área, quienes viven día a día esas experiencias de las madres, con la finalidad de proporcionarles un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles efectivamente a afrontar la situación.
- Fomentar la creación de programas que trabajen junto a la familia tratando de adaptarlos, permitiendo disuadir los conflictos, integrándolos en la participación del tratamiento; en coordinación con la enfermera jefe y demás personal de salud del área de quimioterapia ambulatoria.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sociedad América del Cáncer. Leucemia en niños: Guía detallada. [Sede Web] Febrero 2013 [acceso marzo 2014]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/index?sitearea=>
2. Sociedad América del Cáncer. ¿Cuáles son las estadísticas importantes de la leucemia en niños? [Sede Web] Noviembre 2013 [acceso marzo 2014]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-what-is-key-statistics>
3. Perez C. Más de 600 casos de cáncer infantil diagnosticados en el Perú. [noticia en la Internet]. Febrero 2012 [citado 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
4. Palma Ch, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer [Revista pediátrica] 2009; 3. [Citado 2014 May 25]. Disponible en: http://www.revistapediatria.cl/vol12num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf
5. Grau C. La integración escolar del niño en neoplásicas. 2 ed. Barcelona: CEAC, 2010.
6. Grau C, Fernández M. Familia y Enfermedad crónica pediátrica. Rev Cubana Enfermer [revista en Internet]. 2010; [Citado 2014 May 28]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
7. 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 [citado 2014 Mar 31]; Disponible en: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf
8. Ximenes R, Marques C, Rocha J. La percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapia. Rev Cubana Enfermer [revista en Internet]. 2009 Dic [citado 2014 Mar 31]; 24(3-4). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000300008&lng=es.](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000300008&lng=es)

9. Moreira P. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. *Rev Latino-am Enfermagem* [revista en la Internet]. 2009 Jun [citado 2014 Mar 31]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_04.pdf
10. Klassmann I, Antunes K, Sano T, Harumi I, Silva S. Experiencia de madres de niños con leucemia: sentimientos acerca del cuidado domiciliario. *Rev Cubana Enfermer* [revista en Internet]. 2009 Dic [citado 2014 Mar 31]; 42 (2). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000200016&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
11. Gonzales P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *NureInvestigacion*. [revista en Internet]. 2011 Jun [citado 2014 Abr 14]; n° 18. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf
12. Castillo E, Ph. D, Chesla C, D.N.Sc.2 Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia medica* [revista en Internet]. [citado 2014 Abr 14]; 2010 Vol. 23 N° 3. Disponible en: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc03024>
13. Varas L, Olivera G. Sufrimiento y fe en dios: vivencias de los padres de niños con leucemia. *Revista Peruana Enferm. investig. Desarrollo* [revista en Internet]. 2009, enero–diciembre [citado 2014 Abr 14]; 5(1-2): 27-35. Disponible en: <http://revistas.unitru.edu.pe/index.php/facenf/issue/viewFile/65/89>
14. Vera W, *Cuidar expresión humanizadora*, Primera Edición, Editorial Nueva Palabra, México; 2008.
15. Otto S. "Enfermería oncológica ". 4ª edición. Editorial Harcourt – Oceano, Barcelona – España, 2004.
16. Wojtyła K. "Persona y acción". 1ª ed: Editorial biblioteca de autores cristianos. Madrid, 1982.
17. Kerouac S, et al. *El Pensamiento Enfermero*, Edición Quinta, Barcelona-España: ELSEVIER MASSON; 2007.
18. Vidal W. Definición de experiencia. Publicado el 25 de setiembre, 2009; [citado 2014 Abr 20]. Disponible en: <http://www.definicionabc.com/general/experiencia.php>.

19. Franquet G. "Persona, acción y libertad. Las claves de antropología en Karol Wojtyła". Editorial EUNSA. Pamplona, 1996.
20. Husserl E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. 3ª Ed, editorial fondo de cultura económica. México, 2009.
21. Meneghello J, Fanta E, Paris E, Puga T. Pediatría. 6º edic: Editorial medica Panamericana. Buenos Aires, Argentina; 2007.
22. Long B, Phipps W, Lassmeyer V. Enfermería medica quirurgica: un enfoque en el proceso de enfermería. 3 ºed: HarcourrBrace, España, 2008
23. Ruiz A. Fundamentos de hematología 4º ed; Editorial Medica Panamericana. Mexico, 2009
24. DeGennaro L, Ph. D.Leucemia Linfoblástica aguda. Leukemia y Lymphoma Society. [revista en Internet]. 2014 Jun [citado 2014 Agos 04]. Disponible en:
http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationalmaterials/spanish/pdf/sp_all.pdf
25. Hernández C. Leucemia Linfoide Aguda. Manual de Prácticas Médicas – Hospital Hermano Ameijeiras. Cuba, 2011. [acceso 2014 Agos 04]. Disponible en:
<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/hematologia/llaarreglado.pdf>
26. Hernandez L, Rivas P, Gutierrez A. Protocolo de Cuidados de enfermería en pacientes Gineco-oncologicas con quimioterapia Ambulatoria. Revista Enfermería IMSS [Revista On line] 2009 [Citado Marzo 2014];13 (1). Disponible en :
http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/index.php?option=com_multicategories&view=article&id=230:protocolo-de-cuidados-de-enfermeria-en-pacientes-gineco-oncologicas-con-quimioterapia-ambulatoria
27. Sociedad América del Cáncer. Quimioterapia para Leucemia en niños [Sede Web] Noviembre 2013 [acceso mayo 2014]. Disponible en:<http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-treating-chemotherapy>
28. Martinez M, Monleon M, Carretero Y, García M. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Ed. Elsevier. Barcelona: España, 2012.
29. Brunner y Sudaarth. EnfermeríaMedicoquirurgica. 12º ed. Mexico, 2013.

30. Hernández S. Metodología de la investigación. 5ta Ed. McGRAWHILL/ Interamericana Editoriales, S.A. de C.V. México, 2010.
31. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud: Principios y Métodos. 6ª ed. México. Mc Graw Hill; 2000.
32. Lüdke M, Marli E. Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas. E.P.U. Editora Pedagógica e Universitaria LTDA. André-São Paulo; 1986.
33. Burns, J. y Baldvinsdottir, G. Investigación Científica. Rev Index. 14 (4): 725- 58; 2009.
34. Tello C, Gutiérrez N y otros. Métodos y técnicas de análisis cualitativo. Escuela de Postgrado de Trujillo. Universidad Nacional de Trujillo. Perú; 2009.
35. Bardin L. El análisis de contenido. 3ª ed. Alcal; 2006.
36. FRY, S. T. La Etica en la práctica de la enfermería: guía para la toma de decisiones. CIE. Ginebra. Suiza; 2009.
37. Álvarez, J. Análisis descriptivo de los valores sentimiento y emoción e la formación de profesores de la Universidad de Granada. Profesorado, revista de curriculum y formación del profesorado, 2011.
38. Dinámica de los sentimientos [Sede Web] Noviembre 2013 [acceso noviembre 2014]. Disponible http://www.crid.or.cr/cd/CD_Volcanes/pdf/spa/doc13101/doc13101-8.pdf
39. Blasco C, Gonzales P. "Psicología General". Editorial Bruño. Lima - Perú, 2004.
40. Vidal G, Alarcón R. "Psiquiatría" 3ra edición. Editorial Panamericana. Argentina, 1995.
41. Bruns N., Susan K. Investigación en enfermería. Madrid – España: 2 Edición en español. Elsevier. 2010.
42. John Marshall Reeve. Motivación y emoción. 4ra edición. Magraw – Hill/ interamericana editores, S.A. México. 2011.
43. Sanz M. Psicología mente y conducta. 3era Ed. Editorial Desclee de Beuwer. S.A, España 2007.

44. Maguire G. "Aspectos Psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia". Editorial Anales Nestlé. España, 2007.
45. Lahey. "Introducción a la Psicología" 7 Ed. Madrid, España: McGrawHill Iberoamericana Editores, S.A de C.V. 2008.
46. Macel, N. "Guía familiar para cuidar personas con enfermedad crónica". Edit. Parcelso. España. 2007.
47. Fernández, J. "psicología general II – Tomo III". 8ª Ed. Madrid. España: impresos y revistas SA. 2009.
48. Montane J. "Sentimientos de culpa". 4era edición, España: Madrid. 2009.
49. American Cancer Society. Problemas sociales y emocionales durante y después del tratamiento de la leucemia en niños. [Sede Web] Mayo 2015 [acceso Junio 2015]. Disponible en:
<http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/eucemia-en-ninos-after-emotional-issues>
50. Organización Mundial de la Salud. ¿Aumenta o Disminuye el número de casos de cáncer en el mundo? [Sede Web] Mayo 2015 [acceso Junio 2015]. Disponible [www.who.int/temas de salud/cáncer](http://www.who.int/temas_de_salud/cancer)
51. Cabrera A., Ferraz R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedica: Medicina familiar y comunitaria. Volumen VI. España, 2011.
52. Grau R. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Editorial: MEC. Madrid, 2002.
53. Blasco R. "Enfermería Pediátrica". Editorial Masson S.A. Barcelona, 2001.
54. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 5ª Ed. España: Editorial Mosby/Doyme. 2009.
55. Sociedad América del Cáncer. Escuchando con el corazón [Sede Web] Noviembre 2008 [acceso Abril 2015]. Disponible en:
<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002872-pdf.pdf>
56. Espeland F. El cuidado de Enfermería en lo Colectivo. Santa Fe Bogotá: Editorial, 2009.

57. Caballero R. "Guías metodológicas para los planes y tesis de maestría y doctorado". 22va edición. Editorial: Instituto metodológico Alen Caro. Perú, 2004.



ANEXO N° 01

GUIA DE ENTREVISTA

La presente entrevista tiene como fin investigar acerca de las “EXPERIENCIAS DE MADRES EN EL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA DE SUS HIJOS CON LEUCEMIA”, se realiza con fines investigativos y de manera anónima razón por la cual se le pide total sinceridad al dar sus respuestas.

DATOS INFORMATIVOS

Seudónimo: _____

Edad de progenitor (a): _____

Tiempo de enfermedad del niño(a): _____

Edad del hijo: _____

Procedencia: _____

DATOS ESPECIFICOS

Pregunta Norteadora

1.- ¿Qué experiencias ha tenido con el tratamiento de quimioterapia de su hijo?

Preguntas Auxiliares

2.- ¿Cuál fue su primera reacción al enterarse que el tratamiento para su hijo eran las quimioterapias?

3.- Describanos el cambio en su vida desde el inicio de las quimioterapias de su hijo

4.- Puede agregar algo más.

ANEXO N° 02

Consentimiento para participar en un estudio de investigación

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadores : Eliana Farfán Chaname y Carmen Gálvez
Rodríguez

Título : EXPERIENCIAS DE MADRES EN EL TRATAMIENTO
DE QUIMIOTERAPIA DE SUS HIJOS CON LEUCEMIA - HOSPITAL NACIONAL
ALMANZOR AGUINAGA ASENJO (HNAAA) - 2014

Propósito del Estudio:

Lo estamos invitando a participar en un estudio llamado: Experiencias de madres en el tratamiento de quimioterapia en sus hijos con leucemia - hospital nacional Almanzor Aguinaga Asenjo (HNAAA) – 2014, estamos realizando esta investigación con la finalidad de observar la realidad y comprender las experiencias de las madres y así ayudarlas a descubrir el sentido de tener un niño con leucemia en el tratamiento. Si se conoce y comprende lo anterior, es posible proporcionarles a las madres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles a afrontar la situación.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, el cual será grabado, asignándole un pseudónimo, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 20 minutos. La entrevista se realizará en el servicio de quimioterapia ambulatoria.

2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados a la institución donde su menor hijo está hospitalizado y a la universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.
3. Finalmente los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio.

Algunas preguntas de la entrevista probablemente le traerán recuerdos que le causen en algún momento, nostalgia, tristeza, llanto o algún sentimiento negativo. Sin embargo estaremos para apoyarlo, escucharlo y comprenderlo.

Beneficios:

El beneficio al finalizar la investigación será la entrega de trípticos sobre las fases y sus efectos adversos de la quimioterapia.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos su información con pseudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 5 años, con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación de nuestra investigación.

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, cada vez que se requiera el uso de la información.

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a Carmen Gálvez Rodríguez al tel.989459861, investigador principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

Participante

Nombre:

DNI:

Fecha

Investigadora

Eliana Farfán Chaname

72032419

Fecha

Investigadora

Carmen Gálvez Rodríguez

46690171

Fecha