



PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE VALPARAISO
ESCUELA DE PSICOLOGIA

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALPARAÍSO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

REDEFINICIÓN DE LA MATERNIDAD: LA EXPERIENCIA DE “SER MADRE” DE UN NIÑO(A) ENFERMO(A) DE CÁNCER.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA Y AL TÍTULO DE
PSICÓLOGO.

INVESTIGADORAS:

Paula Andrea Farías Muñoz.
Macarena del Pilar García Fernández.
Consuelo Victoria Torres Nuñez.
Mariela Francisca Vergara Olmos.

PROFESORA PATROCINANTE:

Luisa Castaldi.

Resumen

El siguiente estudio tiene la intención de acercarse a la complejidad de la vivencia de ser madre de un niño(a) enfermo de cáncer. Desde la perspectiva familiar-sistémica, cobra relevancia el tema de la maternidad y cómo esta se constituye recíprocamente en relación a otro. Es por ello, que la noción de enfermedad, pondrá en entredicho la construcción subjetiva del “ser madre”, así como también lo harán las creencias contextuales en torno a la maternidad.

La presente investigación pretende, a través de un estudio exploratorio, *conocer y analizar la experiencia de “ser madre” con un hijo(a) enfermo(a) de cáncer*. Para esto se realizaron entrevistas semi-estructuradas a cinco madres de niños(as) enfermos(as) de cáncer, contactadas a través de la Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC) perteneciente al Hospital Gustavo Fricke y Hospital Carlos Van Buren. Los datos producidos a partir de las entrevistas, fueron procesados mediante la técnica de análisis de contenido, la cual arrojó cómo la eficiencia materna se sostiene en su valor subjetivo y cultural, destacando dos tipos de estrategias de control complementarias a las que recurren las madres para hacer frente a la experiencia de enfermedad.

Palabras Clave: Subjetividad materna, Enfermedad, Cáncer infantil, Relación madre-hijo(a)

Abstract

The following study has the purpose of getting close to the complexity of the experience of being a mother of a cancer sick child. From a systemic family perspective, the issue of maternity becomes relevant and how it mutually develops in relationship with another. This is why the notion of illness will turn questionable the maternal construction of self and the contextual belief surrounding maternity. The present investigation pretends to *“Know, and analyze being a mother of a child sick with cancer”* by using an exploratory study. For this purpose, partially structured interviews to five mothers with children suffering from cancer were used. They were contacted by CANEC (Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer) of the Gustavo Fricke’s Hospital and the Carlos Van Buren’s Hospital. The data coming out of these interviews was processed using the technique of content analysis, which provided information on how maternal effectiveness sustains its cultural and subjective value, highlighting two different types of complementary strategies of control that mothers resort to in order of face up the experience of this illness.

Keywords: Maternal Subjectivity, , Illness, Child cancer, Mother/child relationship

I. INTRODUCCIÓN

Según el Programa Nacional Infantil de Drogas Antineoplásicas (citado en Villarroel, 2006) el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en la población de niños(as) chilenos entre cinco y quince años. A pesar de su baja frecuencia en comparación a otras patologías, a lo largo de los años, el cáncer ha proliferado volviéndose parte de los discursos sociales de la actualidad.

Las representaciones sociales ligadas al dolor y al sufrimiento en cuanto al cáncer en sí mismo y a su tratamiento, generan un fuerte impacto y carga asociada a la vida emocional, tanto del niño(a) como de su grupo familiar, por lo que la experiencia de “ser madre” no queda ajena a ello.

En Chile existe una cultura altamente influenciada por el cristianismo mariano, donde la identidad de la mujer se concibe estrechamente ligada al rol de la maternidad. Esto, basado en la imagen de la Virgen Madre como principal cuidadora y protectora de la humanidad, alzando un ideal de mujer que en su naturaleza, se dispone a cumplir con estas expectativas. Por otro lado, las tendencias feministas se levantan en respuesta a las ideas esencialistas de la mujer, esperando lograr la emancipación de un lugar relegado a la maternidad, el servicio y la abnegación.

No obstante aquello y más allá de lo cultural, para una mujer el proceso de convertirse en madre demanda una serie de cambios adaptativos en el plano biológico, psicológico y social, lo que conduce a una transformación emocional y reestructuración de su propia identidad, desarrollando su fantasía y experiencia de “ser madre” a partir de las creencias y representaciones sociales ancladas al rol materno y a las vivencias como hija (Torres, 2006).

En el embarazo, la mujer experimenta un replegamiento de su propia identidad, centrando su existencia en su hijo(a), adaptándose a él y formando una unidad inseparable (Winnicott citado en Torres, 2006). Este vínculo que se construye entre ambos, previo incluso al nacimiento del niño(a), le permite a la madre desarrollar una sensibilidad y reconocimiento tan elevados de las necesidades del hijo(a), que la convierte en el principal candidato a ser cuidador de éste en su temprana infancia y durante el resto de su vida. Sin embargo, durante el crecimiento del hijo(a), la relación debe permitir un proceso de personalización que conlleva una individuación de las identidades de la madre y el hijo(a), proceso identitario que se reactualiza a lo

largo del ciclo vital familiar durante las crisis normativas y no-normativas del sistema (McGoldrick y Carter, 1989).

En este sentido, la enfermedad, representa una de las principales crisis no normativas del ciclo vital familiar, sobre todo cuando ésta implica la posibilidad de muerte de uno de los miembros de la familia. La potencial pérdida de la persona enferma, más aún cuando es uno de los hijos(as), pone en juego los procesos de subjetivación exigiendo una readequación de significados. En el caso de la madre, implicará, a su vez, una reedición del proceso de separación-individuación entre ella y el niño(a) (Rolland, 2000).

Numerosos estudios sobre psicooncología infantil (Méndez, 2005; Moreira y Angelo, 2008; Wegner y Pedro, 2009; Rubira, Munhoz, Martínez, Barbosa y Silva, 2011; Kohlsdorf y Costa, 2012; Espada y Grau, 2012; Ballesta, López, Meza, Palencia, Ramos y Montalvo, 2013; Barrera, Sánchez y Carrillo, 2013; dos Santos, de Brito y Yamaguchi, 2013; Montero, Jurado y Méndez, 2014; Laufaurie, Barón, León, Martínez, Molina, Rodríguez, Rojas y Roncancio, 2010) demuestran que la madre es la principal cuidadora del niño(a), sometiendo la relación a una constante tensión y reelaboración de significados respecto al rol de cada uno ante los cambios que se van presentando durante el ciclo de la enfermedad. Sin embargo, en el contexto nacional de investigación, el individuo enfermo es quien ha sido el foco de atención de los profesionales, llevando a un segundo plano las percepciones y necesidades que podrían surgir en la madre, sin ser reconocida como una persona que atraviesa un proceso complejo y doloroso (Rubira, Munhoz, Martínez, Barbosa y Silva, 2011).

El abordaje del espacio de acción y comprensión de la experiencia materna repercutirá, por lo tanto, en el bienestar de la madre, con lo que se verá afectado también el bienestar de cada integrante del sistema familiar. Esto, será decisivo para afrontar adecuadamente la enfermedad, las preocupaciones y conflictos que ésta conlleva, teniendo relación directa con las prácticas concretas de adhesión, curso y desenlace del tratamiento.

Es así que se hace necesario ahondar en: ¿Qué significados hay en el relato de las madres de hijos(as) con cáncer? ¿Cómo podrían afectar estos significados en la percepción de la relación madre-hijo(a)? ¿Cómo significa la madre el tema de la enfermedad del hijo(a) y qué implica esto

para su identidad?

Estas preguntas apuntan a un esfuerzo investigativo que tome en consideración el lugar del otro como ser humano, para acercarse así a la vivencia íntima de las madres de hijos(as) con cáncer. Todo, persiguiendo la inquietud de desentrañar el problema de investigación: **¿Cómo el cáncer infantil cruza la experiencia de ser madre?**

En este sentido, la presente investigación busca ser un aporte al conocimiento de los estudios de la psicología clínica, dando a conocer otro aspecto de la vivencia de estas madres, más allá de la intención de describir lo que pasa con los cuidadores en función del sujeto que la padece. De esta forma, se apuntará a explorar en la complejidad que implica la experiencia subjetivante de “ser madre”.

II. OBJETIVOS

En concordancia con lo expuesto, se presentan los siguientes objetivos:

Objetivo General

- Conocer y analizar la experiencia de ser madre con un(a) hijo(a) enfermo(a) de cáncer.

Objetivos Específicos

- Reconocer el relato de madres en torno a la experiencia de ser madre de hijos(as) con cáncer.
- Identificar y relacionar los significados del relato de la experiencia de ser madre con la vivencia de la enfermedad del hijo(a).
- Interpretar cómo estos significados afectan la percepción de la madre en la relación madre-hijo(a).

III. MARCO DE REFERENCIA

1. Enfermedad y Maternidad: Interacción con el sistema familiar.

El cáncer infantil es la segunda causa de muerte en la infancia en los países desarrollados, por lo que, como señalan Ballestas, López, Meza, Palencia, Ramos y Montalvo (2013), se ha convertido en

“una de las enfermedades más temidas por su impacto a nivel físico, emocional, económico y social tanto en quien lo padece como en su familia; más aún si se trata de un niño(a), debido a que se presenta una serie de reacciones emocionales, como dolor, desesperación y ansiedad; estas reacciones pueden ser más intensas en el niño(a), padres, hermanos, familia extensa y el personal responsable del cuidado” (p. 251).

Al respecto, Espada y Grau (2012) añaden que el diagnóstico de cáncer supone un reto para las familias pues deben enfrentarse a diversos momentos de crisis: diagnóstico, tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar y social, recaídas, metástasis y muerte; reconociendo dos vivencias: el desmoronamiento y la lucha por sobrevivir. El cáncer, además de su cronicidad, simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad (Castillo y Chelsa citado en Lafaurie, Barón, León, Martínez, Molina, Rodríguez, Rojas y Roncancio, 2009).

Es de esta manera que la enfermedad se convierte en una experiencia que no sólo es vivida por quien la padece sino que también es experimentada por el sistema prestador de cuidados o familia. Por lo tanto, el sistema individuo enfermo, como el sistema familiar y de cada miembro, estarán sometidos a nuevos desafíos, tareas, necesidades y demandas, las que de una u otra forma generarán tensión y movilidad tanto en cada sistema como en el total. Así, entonces, la enfermedad se comprenderá dentro de la interacción de tres fenómenos evolutivos: los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia (Rolland, 2000).

Estas nuevas demandas que impone la enfermedad deberán interactuar con los componentes claves del sistema familiar: pautas estructurales/organizativas, multigeneracionales, procesos de comunicación, ciclos de vida familiar y del individuo y los sistemas de creencias de la familia (cultura, etnia, género, visión de mundo, construcciones de realidad compartida) (Rolland, 2000).

Por otra parte, el sistema familiar en conjunto con sus miembros, deberá construir un significado para la enfermedad, “un significado que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto de pérdida parcial, posibilidad de mayor deterioro físico, o muerte” (Kleinman, 1988, citado en Rolland, 2000, p.171). Este significado se desprenderá de las creencias que tiene la familia

acerca de la salud y la enfermedad.

En función de lo anterior, es que el subsistema parental, entendido como uno de los subsistemas del sistema familiar, es decir, como un conjunto de partes e interrelaciones que se encuentran estructural y funcionalmente dentro de un sistema mayor (Bertalanffy, 1968), se verá interpelado por este evento no normativo (McGoldrick y Carter, 1989). Ambos, padre y madre, deberán, por tanto, adaptar su estructura para atender a las exigencias que la enfermedad impone, como lo señala Rolland (2000) al plantear que cada tipo de enfermedad tiene una pauta distinta de demandas psicosociales, basada en sus características biológicamente inherentes, entendiendo la adaptabilidad como la capacidad de la familia para transformar su estructura de vida básica en un prolongado estado transicional; inclusive cuando ésta precipitará la pérdida de la identidad familiar que se sostenía hasta antes del diagnóstico.

Frente a una enfermedad, como es el cáncer infantil, la familia se posiciona como la principal fuente de apoyo emocional para los niños(as), siendo los padres los responsables por el alivio del sufrimiento durante los procedimientos y rutinas hospitalarias (Dos Santos, De Brito y Yamaguchi, 2013; Wegner y Pedro, 2009).

La enfermedad de un niño(a) en el sistema familiar moviliza sentimientos de pérdida anticipatoria, injusticia, incertidumbre y tristeza, siendo así uno de los acontecimientos más difíciles de aceptar, principalmente para los padres, quienes experimentan un duelo por la posible pérdida de un hijo(a), en un principio, físicamente sano. En función de lo anterior, es probable que los padres experimenten sentimientos de autoinculpación, sobre todo las madres quienes son consideradas las principales responsables del bienestar de sus hijos(as), responsabilidad que responderá a las pautas multigeneracionales de prestación de cuidados (Rolland, 2000).

Tal como lo señala Wegner y Pedro (2009), la figura más presente bajo esta situación es la madre, especialmente cuando quien padece la enfermedad es un niño(a). De esta manera es ella quien asume el rol de cuidadora primaria, identificada como la principal fuente de soporte. A su vez, esta adjudicación es una alteración en su biografía, comprometiendo una transición de ser madre de un niño(a) que ella conoce como saludable, para ser madre de un niño(a) con cáncer, requiriendo

redefinir la identidad y el papel de madre después de la confirmación del diagnóstico del hijo(a) (Moreira y Angelo, 2008).

Winnicott (1992) enuncia que la experiencia de ser madre estará inevitablemente involucrada en la reorganización de procesos identitarios, ya que la madre vivencia un replegamiento de sí misma, centrando su existencia en este nuevo ser y en la relación que se ha ido construyendo con él. De esta manera, logra la capacidad de despojarse de sus propios intereses y concentrarlos en el bebé. Según Torres (2006): “Este vínculo, le permite [a la madre] captar en forma directa todo lo que sucede dentro de su hijo(a) para poder satisfacer las necesidades de éste” (p.204), dándose una relación de intercambios en la que ambos, madre e hijo(a), se subjetivan a través de afectos armonizados y sincronizados. Asimismo, John Bowlby (citado en Oliva, 2004) señala que la calidad del vínculo que se constituye en la relación madre-hijo(a) supondrá las capacidades de sensibilidad y respuesta maternal hacia los requerimientos del hijo(a), lo que se reactualiza durante toda la vida.

Es por esto que los procesos de reajuste y reordenamiento en la identidad de la madre frente a la enfermedad del hijo(a) se hacen especialmente importantes, ya que el profundo nivel de arraigo que existe en la relación madre- hijo(a) termina por ser base constitutiva de la subjetividad de la madre.

Por otro lado, la noción de maternidad, al igual que todo concepto en su red de significados, se encontrará interpelada por los factores histórico-culturales dados por el contexto en que se sitúe. Ante eso se puede afirmar que:

“Siendo la maternidad un concepto que se intercambia en el espacio social, su interpretación y repercusión en la experiencia individual es muy significativa, siendo por largo tiempo tal vez la investidura más poderosa para la auto-definición y autoevaluación de cada mujer, aún de aquellas que no son madres” (Molina en Calesso- Moreira y Pizzinato, 2007).

Así, la adscripción de roles y su carácter cultural, parece seguir una pauta ligada al género, donde las mujeres quedan inscritas en las funciones de servicio mientras que los hombres heredan las más ejecutivas (Navarro, 2004). De esta manera, tradicionalmente la mujer será quien adoptará el rol de cuidador, encargándose con mayor dedicación

de responder a la interacción de las demandas psicosociales de la enfermedad con las tareas del desarrollo normativas tanto del hijo(a) como las personales (Rolland, 2000).

La prestación de cuidados implica en la madre un reajuste en su vida, existiendo un abandono parcial o completo de sus propios cuidados, a fin de dedicarse única y exclusivamente al niño(a) enfermo(a). De este modo, descuidará aspectos relevantes de su día a día, por lo que sufrirá consecuencias en su calidad de vida como el cambio en la relación con los otros miembros de la familia, la renuncia laboral, distanciamiento de situaciones de esparcimiento y dificultad de la expresión de sus necesidades y sentimientos. Además, buscará siempre estar cerca de su hijo(a) para procurar su bienestar, generando una posible interdependencia emocional con él (Espada y Grau, 2012; Lafaurie et als., 2010). Esta sobrecarga posiciona a la madre en un lugar vulnerable a sufrir trastornos relacionados con el estrés, como la depresión, fatiga, dolores de cabeza, insomnio y pérdida de apetito (Hobbs, Perrin e Ireys, 1985; citado en Navarro, 2004).

Teniendo en cuenta lo anterior, la vivencia de “ser madre” será comprendida en esta investigación desde los planteamientos de Daniel Stern (1997), específicamente desde el concepto acuñado por dicho autor como Constelación Maternal. Esta, no debe considerarse como algo innato, sino que más bien como una organización psíquica con una fuerte carga cultural e ideológica, la cual se activa en la madre desde el embarazo y nacimiento del bebé (Stern, 1996, citado en Kotliarenco, 2003). Esta constelación influirá en disponer un nuevo conjunto de tendencias a la acción, sensibilidades, temores y deseos, convirtiéndose en el principal eje organizador de la vida psíquica de la madre, desplazando por un momento los complejos nucleares de la subjetividad que ocupaban ese papel central (Stern, 1997).

Se denomina como Constelación Maternal a cuatro temas que el autor reconoce como contenido de reordenamiento ante la experiencia de la maternidad, los cuales surgen como temáticas asociadas a la cultura occidental (Stern, 1997).

El primero, llamado tema de la vida y del crecimiento, refiere a la capacidad de la madre de mantener al hijo(a) con vida a través de los cuidados vitales. En segundo lugar, está el tema de la relación primaria, el cual apunta a la relación socio-afectiva de la madre con el bebé en la que

se pone en juego el nivel de sintonía y empatía entre ambos, estableciendo las primeras bases de negociación de intenciones e intersubjetividad (Winnicott en López de Caiafa, 2009).

La necesidad de madre de “crear, permitir, aceptar y regular una red de apoyo benefactora y protectora” es la denominada matriz de apoyo, siendo ésta la tercera temática de dicha constelación y permite a su vez, el cumplimiento de las dos primeras funciones (Stern, 1997, p. 216).

Como último tema, aparece la reorganización de la identidad, abarcando el principal aspecto de la experiencia de ser madre: “se refiere a la necesidad de la madre de transformar y reorganizar su propia identidad” (Stern, 1997, p. 219).

Paralelamente, se propone la llamada trilogía maternal que distingue tres discursos o preocupaciones diferentes a los que la madre deberá hacer frente en una narrativa: “El discurso de la madre con su propia madre, especialmente con- su-propia-madre-cuando-ella-era-niña; el discurso consigo misma, especialmente consigo- misma-como-madre; y el discurso con su bebé” (Stern, 1997, p. 210). Estos, a su vez, se caracterizan por proveer un “esquema epistémico de la realidad” dándole un significado, forma y valor emocional a los eventos. Por esta razón, poseen además, una función pragmática de mantener la coherencia y continuidad ante situaciones de la experiencia que puedan ser perturbadoras.

2. Influencia del Contexto: Creencias y Cultura.

La problematización del constructo de la maternidad a través de la historia, revela su carácter polisémico y cambiante. Los estudios sobre la fecundidad, la familia y la infancia, en conjunto con las historias de vida de las mujeres- madres, ponen de manifiesto que la maternidad es una práctica atravesada por múltiples y diversos discursos, cuyo sentido se modifica conforme el contexto vaya transformándose (Thébaud, 2005, citado en Mojzuk, s.f, p.16).

Debido a que la experiencia de la maternidad, y todo lo que a ella rodea, se ve influida y constituida por los factores sociales y contextuales, se expondrán dos polos de un continuo de creencias en torno al “ser madre” en Chile. Estos, son tomados como fuertes representantes de la idiosincrasia chilena en cuanto a la mujer y la maternidad, debido a su papel en la historia de dicho país y

Latinoamérica. De este modo, se reúnen las ideas cristianas traídas desde la Conquista, hasta la emancipación de las perspectivas esencialistas con la corriente feminista.

La influencia del cristianismo, y más específicamente, el catolicismo en la conformación histórico-cultural de Chile, ha promovido la construcción de creencias en torno a la noción de maternidad. La línea de estudio teológica cristiana propone que tanto la femineidad como la masculinidad están constituidas a partir de una esencia divina desde el decreto bíblico de la creación del hombre “a imagen y semejanza de Dios”. Esto significa, que de principio y origen, la mujer y el hombre fueron creados como una totalidad desde un plan divino que comprende un sentido de diferenciación entre sus dos partes; ambos serán en esencia distintos (Stein, 1999).

De esta manera, se hablará de un “carisma”, o disposición anímica, masculino y uno femenino que deberá desarrollarse por medio de la vocación (Stein, 1999). En cuanto al de la mujer, se hablará de sus capacidades para proteger, custodiar y hacer desarrollar el ser en formación y crecimiento. De esta forma se deja entrever cómo la mujer se asocia a la entrega, al afecto y al cuidado, lo cual se acerca más a la dimensión divina, con una particular sensibilidad a lo espiritual.

El potente ícono de la Virgen María, su valor en lo intuitivo y lo que encierra en torno a la maternidad, es justamente el pedestal del carisma y vocación de la mujer y va más allá de una simple relación madre-hijo(a). Para el cristianismo, no existe mayor acto de humildad y abnegación que el encarnado por la Virgen María: engendrar a Cristo Redentor para llevar a cabo el plan de salvación de la humanidad a través de su sacrificio (Stein, 1999). Esta idea de la mujer en servidumbre, se ve completa al momento de ser madre, construyendo una unión inevitable entre la concepción de “mujer” y “maternidad”.

El feminismo, llegará entonces a reflexionar y resignificar este concepto de maternidad como tradicionalmente se percibe, a partir de la visión de que toda concepción, al ser socialmente construida y articulada, puede ser a la vez, deconstruida. El concepto de género surge así como una superación de las nociones esencialistas que implica el concepto de “la mujer”, lo cual significa un cambio de óptica en el modo de entender las múltiples variables que conforman a las personas (Montecino, 2008).

Frente a esto, se pondrán en entredicho las nociones de mujer-madre como un destino único determinado por la biología, volcándose a profundizar en cómo es vivida la maternidad más allá de las expectativas sociales. Es así que, si bien las representantes feministas concuerdan en que las mujeres pueden ser madres por carácter biológico, rechazan esta condición como algo esencialmente femenino. Se entiende entonces, a la maternidad, como el resultado de un proceso cultural que ha asignado históricamente a la mujer el papel de cuidadora (Chodorow y Ruddick, citado en Caporale, 2005).

Al respecto, Sonia Montecino (2008) toca el tema del carisma femenino y la maternidad desde otra mirada: “El tema del amor es una de las piedras angulares del marianismo puesto que dotará a la mujer concreta de un cierto masoquismo, pero con una contrapartida de gratificación y gozo” (p. 83).

Otro de los aspectos que se problematizan respecto a las nociones de maternidad, tiene que ver con cómo, a través de la interacción con el hijo(a), las mujeres crean y recrean esta relación de manera interna, siendo este un proceso cíclico, bidireccional y subjetivante, a partir del cual las mujeres aprenden el cuidado por los otros (Chodorow citado en Caporale, 2005). Respecto a esto, Gilligan (citada en Tobio, 2010) señalará que incluso existe un tema ético en el comportamiento de las mujeres, ya que se trata de una acción basada en la responsabilidad hacia los demás que subyace a la actitud femenina, generalmente más receptiva hacia las personas con que se relacionan.

En suma, la enfermedad del cáncer interpelará a la totalidad del sistema familiar y a cada uno de sus integrantes, pero más aún a la madre. Esto, debido a que el papel asociado social e históricamente a la maternidad, la convoca a asumir el rol de cuidadora principal ante la situación de alerta. El eje central de este proceso tendrá que ver con la intensidad de la necesidad de reestructuración identitaria que evoca la enfermedad del hijo(a) en la madre, activando la Constelación Maternal y sus significados bajo el contexto marcado por el marianismo y feminismo de este país.

IV. METODOLOGÍA

La presente investigación corresponde a un estudio cualitativo exploratorio, el cual a través del método inductivo, permite la comprensión del fenómeno en un contexto específico, ajustándose a los objetivos de la investigación.

En cuanto a la elección de las participantes de la investigación, se optó por realizar una muestra no probabilística intencionada, respondiendo a ciertas características o requisitos definidos de antemano por el grupo de investigación. Entre estas precisiones, se considera el que sean cinco voluntarias mujeres madres de niños(as) enfermos(as) de cáncer entre cinco y quince años.

Para cumplir con dichos requisitos investigativos, la Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC), perteneciente al Hospital Gustavo Fricke y Hospital Carlos Van Buren del Sistema de Salud pública Viña del Mar- Quillota y Valparaíso-San Antonio, respectivamente, facilitó el contacto con madres de niños(as) usuarios de la institución.

Como técnica de recolección de datos, se utilizó la entrevista semi-estructurada, considerando que ésta otorga cierta flexibilidad al momento de entregar las respuestas, facilitando así, una indagación profunda y emergente sobre los tópicos propuestos por los requerimientos de la investigación sin dejar que esta sea completamente abierta, resguardando la línea investigativa y objetivos de la misma.

Finalmente, los datos que emergieron de dichas entrevistas fueron procesados de manera inductiva por la técnica de análisis de contenido, la cual fue realizada a través de los siguientes pasos: transcripción de las entrevistas, revisión de las mismas, distinción de temáticas, codificación y construcción de categorías.

V. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE CONTENIDO

En la figura 1. se presenta, a manera de esquema, el análisis de contenido, detallando el proceso de síntesis de los datos, con el objetivo de facilitar la comprensión al lector.

1. MUNDO INTERNO DE LA MADRE

Esta categoría refiere a procesos internos que experimentan las madres de un hijo(a) enfermo(a) de cáncer a partir del diagnóstico de la enfermedad. Dicha vivencia estará marcada por emociones y necesidades particulares que configurarán la manera en que las madres se enfrenten tanto a la enfermedad, a su familia y entorno, como también al difícil encuentro consigo mismas.

De manera paralela al funcionamiento práctico en que las madres se ven envueltas día a día en el acompañamiento y cuidado de su hijo(a), la enfermedad las interpela y las lleva de manera obligada a una instancia de introspección, la que les permite por un lado, referirse tanto a ellas mismas como a las otras madres con las que comparten su experiencia y por otro, las sensibiliza para enfrentar la vida con mayor emocionalidad y simpleza.

a) Emoción y estado de ánimo de la madre ante la enfermedad.

La emocionalidad y el estado ánimo de las madres es descrito como un tránsito desde el miedo y desesperación hasta estados más optimistas, el cual es guiado por las distintas etapas de la enfermedad.

Así, la búsqueda de un diagnóstico para el malestar de sus hijos(as) está cargada de una profunda incertidumbre, la que se intensifica y se acompaña por el miedo y desesperación ante la confirmación de la enfermedad, es ese momento exacto, el que es descrito por las madres entrevistadas como el punto de inflexión en sus vidas, vivido desde una profunda angustia y desmoralización.

¡No, sentí que me iba a morir!, sentí que me iba a morir en ese instante. Estaba sola, decía: -“¿A quién le cuento, a quién le digo, quién me abraza?, ¡fue terrible! Y ahí cuando yo empecé a sentir esa debilidad, esa fragilidad y que me derrumbaba porque podía perder a mi hijo(a), se podía morir, eh... y me empecé a sentir súper sola (...) estaba descompuesta, me salí de la... de la unidad, me senté en el pasillo y me puse a llorar, a llorar, a llorar, lloré, lloré, lloré, sentía que me estaba muriendo” (Entrevistada A, 2014, p.11-12)

Enfrentarse a la enfermedad para las madres implicó momentos de profunda tristeza y rabia. La primera, debido tanto al sufrimiento y deterioro físico

y emocional de sus hijos(as) producto de lo invasivo del tratamiento, como también por la sensación de soledad y falta de apoyo por parte de la familia extensa o amigos. La segunda, en cambio, estaba dirigida hacia los pensamientos de injusticia, referidos a un castigo injustificado de sus acciones y las de su hijo(a).

A su vez, la sobrecarga de responsabilidades, producto de su rol como cuidadoras principales de sus hijos(as), generaba un constante estrés en ellas. Sin embargo, lo que subyacía en él era, más bien, el gran temor a su muerte, miedo que no podía ser transmitido a ellos, ya que el estado anímico de sus hijos(as) no podía decaer, pues si lo hacía, serían más vulnerables a retrocesos en el tratamiento.

De esta manera, la reacción emocional de sus hijos(as) frente a la enfermedad influyó profundamente en la emocionalidad de las madres donde, muchas veces, verlos reclamar y llorar por su sufrimiento, las derrumbaba. No obstante, en varios casos, fue desde ellos donde encontraron y se contagiaron de esperanza y fuerza para no decaer.

Por último, ciertas madres refieren que, una vez finalizada la experiencia del cáncer, lograron detenerse y reflexionar sobre lo vivido, dándose cuenta entonces de que nunca se habían otorgado el tiempo ni el espacio para vivir su emocionalidad, sumergiéndose así en una depresión tras la experiencia traumática. Otras en cambio, se impregnaron de sentimientos de gratitud, felicidad y orgullo por haber vencido la enfermedad.

b) Enfrentamiento y actitud de la madre ante la enfermedad.

Las madres, a través de sus discursos, manifiestan diversos estilos de enfrentamiento y actitud por los que transitaron a lo largo de la enfermedad.

Así, la primera forma de afrontamiento, común en todas las entrevistadas, es la actitud de agenciamiento frente al “no- diagnóstico”, movilizándolo principalmente las redes médicas para la obtención de éste, las que en primera instancia actuaron de manera difusa e ineficiente.

En esta misma línea, sólo al momento de recibir la noticia del cáncer de sus hijos(as) se permitieron enfrentarla desde la angustia y descontrol, ya que, inmediatamente después, las madres contuvieron esta emocionalidad, para luego, comenzar a afrontar la enfermedad desde la entereza e

impregnándose de optimismo, considerando así, cualquier expresión de tristeza, angustia o debilidad como una obstáculo para su función eficiente como madre. Este estilo se extendió durante todo el tiempo que duró la enfermedad.

Además, y no menos importante, éste se convertía en una forma de protección y sostén hacia todos los miembros del sistema familiar pero especialmente a sus hijos(as) enfermos(as), ya que su estado anímico es fundamental para un buen pronóstico del tratamiento.

De esta manera, las entrevistadas temían que el hecho de mostrarse vulnerables podría contagiarlos:

“Entonces, yo muchas veces mi pena me la tuve que tragar po’, yo dije: “Mi pena no puede ser más fuerte que el dolor de ella, no puede ganarme esta pena a este dolor, o sea, no me puede derrumbar porque ella me necesita bien po’, entera, entonces... no puedo, no puedo, yo no puedo, no puedo” (Entrevistada K, 2014, p.9).

Otra forma de protección importante para sus hijos(as) enfermos(as) es a través del tabú de la enfermedad, donde se les restringe la información o se le es tratada mediante eufemismos, para así evitar que experimenten sentimientos disfóricos, los que debilitarían su sistema inmune: “No, siempre lo protegimos de que él no sepa la palabra cáncer. Siempre lo protegimos, siempre hablamos como de los ganglios no más po’” (Entrevistada C, 2014, p.18). Asimismo, otras madres tenían la creencia que el “declarar” la enfermedad a través de la palabra es darle la fuerza para hacerse más real.

A su vez, la posibilidad de muerte del miembro enfermo, las moviliza a posicionarse desde una actitud de lucha, donde la enfermedad es percibida como una batalla a la que deben vencer, transformándose en agentes que movilizan procesos del tratamiento en vistas de mantener a sus hijos(as) con vida.

Sin embargo, todas declaran que el miedo a la muerte de sus hijos(as) las predisponía a un estado de alerta constante y por ende, a una situación de estrés. Aquello, desembocaba finalmente en una rumiación mental en la cual circulaban contenidos como: duelo constante de sus hijos(as), sensación de riesgo permanente a las recaídas o culpa al considerar que sus cuidados no son suficientes, entre otros. En virtud de aquello, es que varias entrevistadas

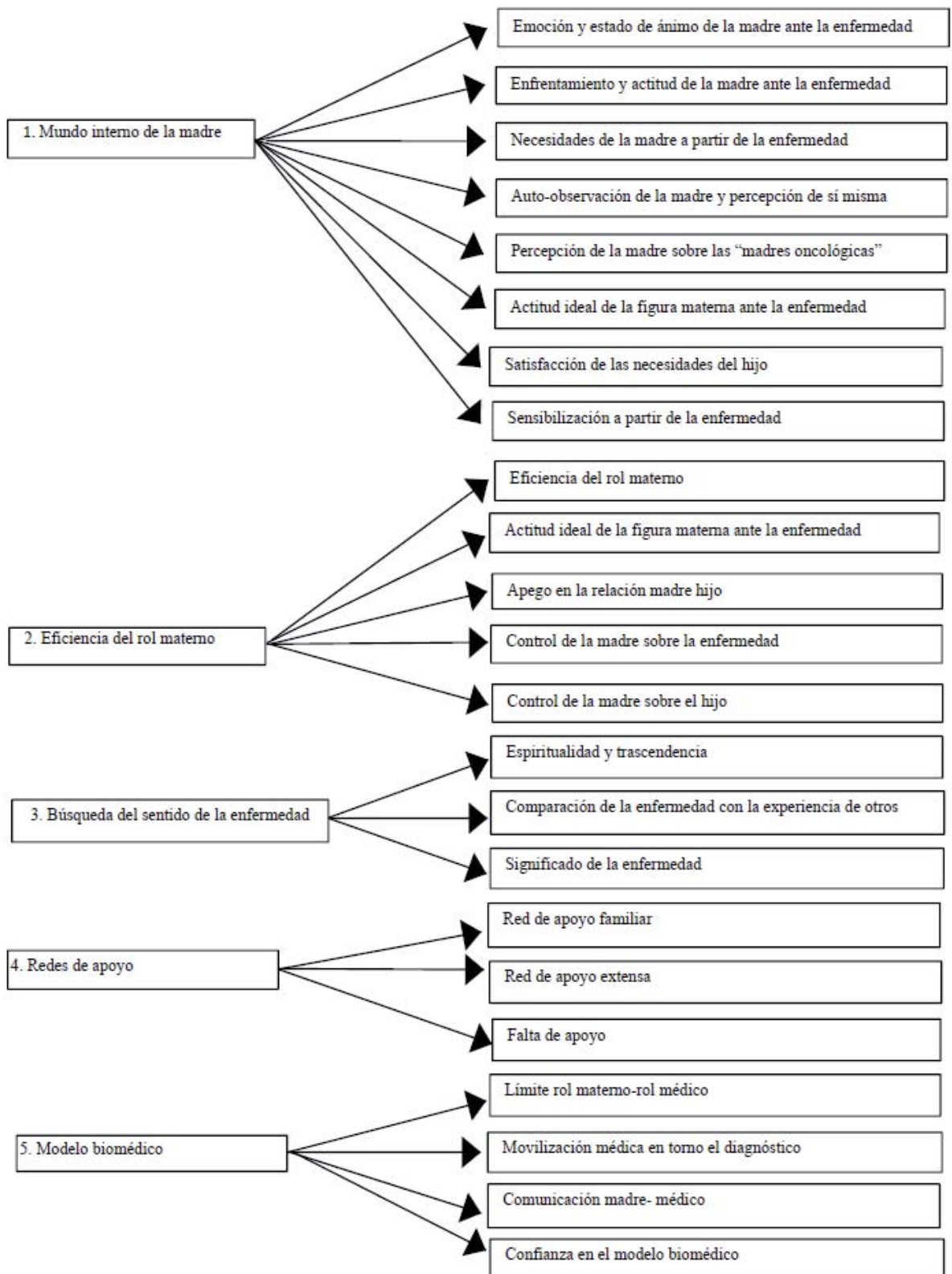


Figura 1
Fuente: Elaboración Propia.

declaran el no haber podido superar esta actitud, sintiéndose estancadas, sin poderse permitir el disfrute tanto de momentos de distensión para ellas como frente a temas relacionados con sus hijos(as) como, por ejemplo, sobre los avances del tratamiento. No obstante, otras en cambio, lograron mirar la enfermedad desde una óptica más positiva, percibiéndose como más fuertes ante la vida pero a la vez más sensibles a la emocionalidad y a la simpleza, valorando así el día a día. Es importante mencionar, que varias madres optaron por enfrentar la enfermedad desde el aislamiento, considerando a su familia nuclear como el único sostén seguro, resistiéndose así a la ayuda o apoyo de otros.

La aceptación y el hacerse cargo de la enfermedad, independiente de lo difícil y duro que lo fue para ellas; resintiéndose en varios momentos, se transformó en un imperativo para afrontar el cáncer.

c) Necesidades de la madre a partir de la enfermedad.

Existe un juego tensional entre la capacidad de reconocer y negar sus necesidades por parte de las madres que tienen sus hijos(as) enfermos(as) de cáncer, el que fue resuelto por medio de la postergación.

En virtud de lo señalado, es que las principales demandas radican, en primer lugar, en la necesidad de apoyo y contención psicológica y emocional, ya sea por parte de un psicólogo, guía espiritual o cualquier profesional capacitado: “Debería haber ayuda psicológica para la mamá porque tú terminai’ destrozada po’, a mí nadie me contó cómo iba a ser, qué es lo que le iba a pasarle, nada, nada, ni una cosa” (Entrevistada J, 2014, p.32), “Yo siento que hace mucha falta eso, que alguien que sea un profesional, una persona, un equipo, no sé, de personas que te ayuden a sobrellevar esto junto, que te dé técnicas de cómo superar esto” (Entrevistada K, 2014, p.31).

En segundo lugar, plantean la necesidad de un profesional que les brinde orientación e información respecto de la enfermedad.

Bajo otro aspecto, la sensación de contar con un espacio íntimo en el que puedan conectarse con sus necesidades como por ejemplo, de esparcimiento y descanso, fue una tercera demanda, creyendo que el poder relegar su rol por un momento, les permitiría desconectarse de la vivencia de enfermedad de sus

hijos(as). Sin embargo, son estas necesidades las que les generaban grandes sentimientos de culpa, resolviendo este conflicto interno a través de la postergación de éstas.

A raíz de aquello, es que las necesidades tanto básicas (comida, descanso, etc.) como afectivas (contención, apoyo y ser escuchadas) son anuladas por ellas mismas, al igual que la expresión de tristeza, rabia, desesperanza y angustia, manteniendo de esta manera, su figura como pilar y priorizando así las exigencias y bienestar de sus hijos(as) enfermos(as), subestimando sus sentires.

“[Respecto al ideal materno] Mamá no más po’, mamá no más y tratar de aguantarte no más, de ser más fuerte tú, porque si están sufriendo los dos iguales al mismo tiempo juntos y viéndose no funciona o sea tení’ que ser tan fuerte como para sufrir, pero que no se den cuenta que estas sufriendo” (Entrevistada J, 2014, p.35).

Como consecuencia, las madres entrevistadas al desconectarse consigo mismas, tienen dificultades en la digitalización de sus emociones, actuando finalmente desde la mecanización.

“[...] no quieres dejarlo ni un segundo y el minuto que puedes estar...eh... lo vas a dedicar absolutamente al niño, no vas a ir a un taller, ni mucho menos, ni menos te vas a preocupar de ti, porque uno se olvida de uno, o sea, uno no existe[...].” (Entrevistada A, 2014, p.2)

Finalmente, la enfermedad de sus hijos(as) si bien está cubierta por el “Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas” (AUGE), ésta conlleva una serie de exigencias económicas producto de los cuidados durante el tratamiento (comida, artículos de aseo, medicamentos) las que interpelan a las madres, teniendo que sobrellevar la carga, movilizándose (ej. trabajos independientes esporádicos) o activando redes de apoyo.

d) Auto-observación de la madre y percepción de sí misma.

Durante y después de la enfermedad -sobre todo después-, las madres demuestran vivenciar un proceso de observación hacia sí mismas; siendo capaces de reconocer sus emociones, deseos, actitudes y necesidades que fueron apareciendo a medida que avanzaba el tratamiento de sus hijos(as).

A partir de lo anterior, se puede observar que todas las madres se refieren a sí mismas como las principales cuidadoras del sistema familiar, concibiendo su identidad centrada en la maternidad y cuidados de otros. Es así que la cercanía y apego del hijo(a), pasaría a ser una de las formas más relevantes para verificar su buen desempeño como tales.

Este rol de cuidadora principal, implica que las madres se autodefinan como un pilar fundamental en el sistema familiar, empoderándose en su capacidad de toma de decisiones y la imposición de reglas y, a su vez, concibiéndose como un refugio de contención y afecto para los integrantes de éste: “Así que siempre me dicen que yo soy el pilar de la casa po’. Yo no me puedo derrumbar, a mí no me puede doler la cabeza, no me puede doler nada” (Entrevistada C, 2014, p.14).

De la misma manera, tras este proceso de introspección, las entrevistadas perciben su incomparable fortaleza y valor con el que enfrentaron la experiencia de tener un hijo(a) enfermo(a) de cáncer, sorprendiéndose de ellas mismas. Esta intención de mantenerse fuertes, como se mencionó anteriormente, tienden a relacionarla con apartar las emociones y desconectarse de ellas, concibiéndolas como principales obstáculos de la eficiencia de su rol materno, lo que demuestra tener consecuencias tardías: ya finalizado el tratamiento, las madres suelen caer en un estado depresivo y de incertidumbre constante que no todas han logrado manejar, sintiéndose sobrepasadas emocionalmente.

Otro de los cambios que las madres visualizan en sí mismas luego de finalizado el proceso, es poder reconocer un giro en sus personalidades, variando según las formas de enfrentamiento de cada una y los aprendizajes que obtuvieron de la experiencia. Por ejemplo, J (2014) menciona: “Yo no era así po’, no era así, mi personalidad era muy distinta. No logro llegar de nuevo a eso, no puedo [refiriendo a la alegría que la caracterizaba]” (p14).

Finalmente, todos los aprendizajes que las madres refieren en sus discursos, tienden a mencionar lo afortunadas que se sienten de que sus hijos(as), junto a ellas, vencieron la enfermedad, proponiéndose algunas como misión el ser capaces de retribuir y entregar a los demás todo lo que esta experiencia les enseñó.

e) Percepción de la madre sobre las “madres oncológicas”.

Durante la enfermedad y el tratamiento de sus hijos(as), las madres pasaron gran parte de su tiempo en el Servicio de Oncología del hospital, donde compartieron con otras madres que tienen hijos(as) enfermos(as) de cáncer. En ellas, además de percibir el reflejo de su propia vivencia, las entrevistadas tienden a definir, en sus relatos, un perfil de estas cuidadoras, denominándolas “madres oncológicas”.

En general, las conciben como personas extremadamente fuertes, capaces de sobreponerse a situaciones dolorosas junto a sus hijos(as) y postergar sus deseos y necesidades en favor del bienestar de los mismos, a pesar del constante miedo e incertidumbre que experimentan frente a su posibilidad de muerte. Debido a lo anterior, la fortaleza que perciben en ellas como una virtud, es también perjudicial para sí mismas, ya que tienden a contener sus emociones, cayendo en cuadros depresivos sin recibir la ayuda necesaria para sobreponerse a ellos. Es así, que “las madres oncológicas” son percibidas como personas necesitadas, sobre todo de un apoyo psicológico y psiquiátrico que les permita trabajar sus emociones y facilitar la ejecución de su rol de madres cuidadoras.

Asimismo, se concibe que al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos(as), las “madres oncológicas” reaccionan con elevado pesimismo lo que, en un inicio, repercute en los estilos de afrontamiento, mostrando resistencia a aceptar la enfermedad, llevándolas al aislamiento.

f) Actitud ideal de la figura materna ante la enfermedad.

En sus discursos, las entrevistadas refieren a las cualidades que consideran debe tener una madre ante la vivencia de la enfermedad del hijo(a), construyendo una concepción ideal de afrontamiento a la misma, la cual moviliza sus acciones y las decisiones que toman respecto al tratamiento y los cuidados del enfermo(a).

A partir de sus descripciones, las madres deberían estar presentes durante todo el proceso, acompañando y conteniendo a sus hijos(as), manteniendo la seguridad y esperanza de que ellos sanarán. Deberían también velar por el bienestar de los mismos, siendo fuertes y valientes ante el tratamiento de la enfermedad y sus consecuencias, sin mostrar sus temores a los hijos(as) con el fin de proteger su bienestar emocional y físico.

g) Sensibilización a partir de la enfermedad.

La enfermedad de sus hijos(as), ha significado para las madres un período de gran intensidad en sus vidas, el cual fue sucedido de una serie de cambios emocionales y espirituales importantes a nivel personal y familiar.

La experiencia de la enfermedad ha influido en la capacidad de las madres de identificarse con otros casos similares y poder asumir una actitud empática con los mismos, lo cual ha sido el motor de movilización de recursos para ayudar a otros en su misma situación. Lo anterior ha implicado que las madres le otorguen un sentido a la experiencia, proponiéndose como misión ser un pilar de apoyo para los demás.

Asimismo, refieren que en la actualidad, valoran aún más la vida y las personas que están a su alrededor, lo que les ha permitido superar la banalidad y la superficialidad, apreciar lo simple y disfrutar más del tiempo presente, viviendo la vida con mayor intensidad. Como menciona A (2014):

“[refiriéndose a sus aprendizajes a partir de la enfermedad de su hijo(a)] Mi fortaleza y... y... el cómo disfruto y gozo de mis hijos, de la vida, de los momentos, de lo mínimo, de lo simple... de un abrazo. Olvídate, yo antes daba un abrazo como si ná' y creo que un abrazo significa tanto... tanto... tú podías entregar tanto a través de un abrazo... todas esas cosas. Todo ese tipo de cosas pa' mí ahora son totalmente diferentes” (p.34).

Para todas, la familia se volvió más cercana y unida, expresando con mayor facilidad y energía el cariño y afecto entre ellos.

Todo lo anterior, implicó un esfuerzo de las madres por extraer el lado positivo de una experiencia dolorosa y sobreponerse a ella, sintiéndose vencedoras de una difícil batalla.

2. EFICIENCIA DEL ROL MATERNO

La eficiencia materna se entiende como la intención de la madre por movilizarse en función de cubrir toda necesidad del hijo(a) bajo la enfermedad, incluyendo la activación de estrategias para abordar sus demandas emocionales y de cuidado, lo que implica la existencia de un vínculo cercano entre ambos. Lo anterior, se inspira a partir de un ideal socio-cultural del ser madre que la impulsa al cumplimiento de estas tareas.

a) Actitud ideal de la figura materna ante enfermedad.

Un aspecto importante sobre lo que involucra ser eficiente desde el rol materno, tiene que ver con las concepciones en torno a la actitud ideal de madre que las entrevistadas muestran en sus discursos. Además de tomar elementos de la propia crianza en su niñez, la figura materna idealizada viene a ser un constructo que destaca y se comparte en todos los testimonios.

Dentro de él se encontraría principalmente arraigada la fortaleza, entendiendo esta como la incondicionalidad de los cuidados y contención del hijo(a) enfermo(a), siempre bajo el alero de un instinto protector. Factores como la valentía, la perseverancia y la paciencia emergen de manera constante y clara como hilo conductor de la totalidad de los discursos.

Se hace necesario destacar además, que el mantener la esperanza se alza como parte del ser fuerte, pues se convierte en el impulsor para, como refieren, seguir luchando. De cierto modo, la fortaleza estaría asociada a las emociones, estados anímicos y actitudes positivas y enérgicas.

b) Eficiencia del rol materno.

El estado de emergencia que impone la enfermedad de un miembro de la familia, agiliza mecanismos necesarios para la sobrevivencia. En el caso de la madre, el motor constante para hacer frente a las circunstancias pareciera estar de la mano con la optimización y efectividad en su desempeño maternal en todo nivel, dejando siempre como prioridad la protección del hijo(a).

En este sentido, la madre siente el ímpetu por desempeñarse de la mejor manera dentro de lo que implica el rol materno, y por lo mismo, teme no cumplir con las expectativas, generando culpa y angustia ante los hechos interpretados como fracaso.

Resulta interesante ver cómo es que la eficiencia se despliega en un ámbito conductual, concreto y también en una dimensión emocional-afectiva en el intento de cubrir todo tipo de necesidades del hijo(a).

Por un lado, tienden a asumir un rol de gestión a partir de un fuerte sentido de autonomía, el cual se manifiesta en la forma en que se aferran al rol

de cuidadoras principales, teniendo incluso dificultades a la hora de delegar las tareas asignadas al papel maternal. Es así que la mayoría de las madres, como fue referido, logran identificarse a sí mismas como el sostén o pilar familiar en dicho momento crítico. El liderazgo, la polifuncionalidad y la dificultad en la repartición de labores, las llevará a soslayar y postergar sus propias necesidades, instituyendo la abnegación, auto-exigencia y el sacrificio como su bandera de lucha.

Paralelamente, al tomar las madres posesión del trabajo de contención emocional, aspectos como la incondicionalidad en la compañía, la entrega de afecto, la sintonía y empatía con el niño(a), forman parte de la búsqueda constante de la madre por la felicidad y bienestar interno del hijo(a) enfermo(a) de cáncer.

“[...] y no puedo derrumbarme yo no puedo... no puedo... no puedo porque yo soy la que aquí levanto la casa, yo soy la que digo las cosas y todo... y cuidar a mi bebé po’ que es lo que es más importante, cuidarlo” (Entrevistada C, 2014, p.14).

Asimismo, parecen no abandonar las preocupaciones en torno a la crianza y formación como parte de las características del rol materno, lo cual implica, a su vez, el deseo por no descuidar de sus otros hijos(as), lo que se ve obstaculizado por el contexto demandante del tratamiento.

c) Satisfacción de las necesidades del hijo(a).

La piedra angular del sentido de eficiencia materna impulsa a la madre a posicionar al hijo(a) enfermo(a) como prioridad ante todo. En este sentido, la búsqueda de su felicidad y bienestar se hace central en el sentir y actuar maternal. Este punto parece tener dos ejes principales:

1. La dedicación absoluta a los cuidados del hijo(a) a partir de un cariz protector, el cual contiene un fuerte sentido de abnegación que llega a postergar incluso la atención a las propias necesidades básicas como comer y dormir adecuadamente. Comprende asimismo una habilidad movilizadora, en donde se pone en juego la capacidad de gestión.
2. Contención. Implica generar solidez en los lazos afectivos madre-hijo(a) entablando una relación de sintonía y complicidad. En este ámbito, parece tener especial importancia demostrar fortaleza para sustentar emocionalmente al hijo(a) enfermo(a).

d) Apego en la relación madre hijo(a).

La relación de las madres con los hijos(as) en todos los casos es expuesta por ellas como un vínculo estrecho, producto del contacto diario. Respecto a esto, K (2014) señala:

“nos hicimos inseparables las dos porque yo era la que siempre estaba con ella... en todo control que había, salida que había, fui yo la que estuve al lado de ella, entonces... del brazo de ella, de la mano de ella, yo no la dejaba ni a sol ni sombra nunca, nunca la dejé [refiriéndose a su actitud después del tratamiento]” (p.36).

A través de esta cercanía se genera una complicidad indiscutida, es así que las madres señalan poder leer no solo las necesidades de sus hijos(as), sino también su estado de ánimo. Es posible vislumbrar en sus relatos que, a través de la expresión facial y del lenguaje no verbal, las madres reconocen qué es lo que sus hijos(as) requieren. La entrevistada A (2014), señala que después de tanto acompañar a su hijo(a), se generó una complicidad entre ellos que los llevó a crear sub-códigos para comunicarse, que solo ellos entendían. Se genera así, un vínculo cómplice que otorga espacio para compartir secretos, intimidad, contención cuando es requerida, y compañía incondicional, todo esto impregnado de un componente intuitivo y de una sintonía única que parece ser propio de las madres.

Otro aspecto que destaca, es la referencia por parte de algunas de las madres al modo de vincularse, las que van desde formas de apego y contacto más saludables a apegos más posesivos, demostrando en algunos casos relaciones más dependientes.

e) Control de la madre sobre la enfermedad.

La necesidad de la madre de mantener al hijo(a) con vida bajo la situación de riesgo, estimula en ella un sentido de control sobre la enfermedad que abarca diferentes aristas dedicadas a cubrir los cuidados del tratamiento.

Todas las madres parecen poner especial interés en extender los límites del locus de control lo más posible, mostrando experticia en el manejo de información y conocimiento acerca del padecimiento del hijo(a), a pesar de que dicho ámbito es más bien perteneciente a la esfera biomédica: “siempre ando pendiente de la enfermedad...siempre ando pendiente de los exámenes, de los médicos... que le toca médico, que los exámenes, como eso... eso”

(Entrevistada C, 2014, p.27).

Este aspecto se propone como puente para acceder a la zona de control médico inicialmente ajeno a su rol, por lo que la madre se verá expuesta a un nuevo desafío para cumplir con las expectativas de la eficiencia materna.

Destaca así, la precisión cronológica con que las madres relatan los hechos asociados al evento, siendo capaces de recordar horarios y fechas sin dificultad sobre los cuales parecen apoyarse para llevar un seguimiento del desarrollo de la experiencia. Asimismo, existe una intención de ser parte de las decisiones en el tratamiento por medio del cuestionamiento constante de los procedimientos a través de la búsqueda de información previa a la intervención, haciendo uso de plataformas virtuales como la internet.

f) Control de la madre sobre el hijo(a).

Este ímpetu de observación constante se ve reflejado también en la intensificación del cuidado y atención directa del hijo(a) en el deseo por satisfacer sus necesidades, lo cual llevó a algunas madres a tener conductas aprehensivas y de sobreprotección, así como también de hiper-vigilancia y supervisión. El afán protector que parece emerger, incluye además, prevenir al hijo(a) de un ambiente peligroso, evadiendo desde las posibilidades de infección hasta el juicio de otros.

Esto se condice con la presencia constante de la madre en el hospital a modo de compañía, incluso a la hora de compartir el sufrimiento y hacer frente a la lucha, como refieren. Es así que las madres parecen poseer la creencia de ser irremplazables en su rol.

3. BÚSQUEDA DEL SENTIDO DE LA ENFERMEDAD

La situación de enfermedad del hijo(a) se presenta como un evento, ante todo, desestructurante para la madre, despertando diferentes procesos internos de integración abocados a reorganizar la experiencia dentro de un sentido que dará pie a una nueva lectura de lo vivido. Esto se deja entrever de manera clara en el relato de las madres entrevistadas a través de cuestionamientos que rodean la vida y la muerte, reflexiones éticas y comparaciones entre las vivencias personales y las de otros. Todo, a modo de exploración del cambio en el significado de la enfermedad.

a) Espiritualidad y trascendencia.

Uno de los aspectos que llaman la atención en las narraciones analizadas, tiene que ver con la aparición de cuestionamientos en torno al destino, recorriendo preguntas existenciales sobre la justicia. Por lo visto, se le atribuiría a la experiencia el valor de resultado de las acciones propias a lo largo de la vida, en donde las conductas asociadas a la bondad serían premiadas, y las relacionadas a la maldad, castigadas.

De esta forma, el curso de la vida, estaría siendo depositado en una conciencia o ente superior (Dios, el Universo, etc.) el cual sostendría un plan, en cierta medida, pedagógico en pos del crecimiento espiritual de la persona. De allí la convicción sobre la existencia de la causalidad por sobre la casualidad, donde ciertas mamás comentan incluso que el vivir momentos emocionalmente intensos traen aprendizajes enriquecedores, o bien, se sienten más cercanas a Dios. Es así que se plantea un interés por aprehender lo experimentado en torno al cáncer del hijo(a) para de alguna manera, dar un cierre, un orden al caos.

“Entonces... eh... traté de... de hacer actividades, de... de analizar cada cosa que pasó, de agradecer cada cosa que pasó, trato de ayudar a todo el mundo que está ahí, porque sé que si a mí me pasó esto es porque yo tengo una misión ahí, no me pasó porque yo sea mala, o porque mi hijo sea malo o porque no me lo merezco, no, esto pasó porque tengo... tengo algo que hacer ahí” (Entrevistada A, (2014, p.3).

En este sentido el eje crucial de quiebre, tendrá que ver con la percepción de las madres sobre la manera en que han llevado su vida en contraste con el significado negativo atribuido al padecimiento del cáncer, creando una disposición muchas veces ambivalente y desorientadora hacia la figura superior, unida a sentimientos de desamparo, culpa y rabia ante la injusticia.

Más allá de los inconvenientes del tratamiento, la asociación del cáncer a la muerte presente en el discurso de las entrevistadas, parece activar reflexiones en torno a la existencia, así como el desarrollo y culminación de la vida. Surgen así, temas éticos que apuntan a la toma de decisiones (por parte de la madre) en torno a la vida de un otro (hijo(a)), donde las madres se sumen en un debate interno entre la necesidad de mantener

al hijo(a) con vida y los costos en la calidad de sobrevivida que eso requiere, sobre todo considerando las características del tratamiento.

La necesidad de protección llega a ser tan potente que la mayoría de las participantes refirió sentirse capaz de intercambiar lugares, o bien, ofrecer lo que sea a cambio de eludir la muerte de su hijo(a), inclusive su propia vida. Otras, llegaban a comprender la muerte como un descanso en los casos críticos de sobrevivencia, sin embargo aun así, no parecen abandonar la opción de poder evadirla.

Parte del deseo de mantener una visión conciliadora en torno a la muerte, se sostiene en el querer demostrarse fuertes y positivas para ser una influencia del mismo tipo para su hijo(a). De esta forma, las creencias en torno a lo trascendental jugarán un rol importante en la relación madre-hijo(a) en contexto de enfermedad. Las madres relatan sustentarse en diferentes credos religiosos que comparten como vertiente el cristianismo. La fe, la espera de milagros, y el apoyo en la oración forman parte recurrente de estos procesos, como así también, las creencias de tipo orientales-metafísicas que incluyen el reconocimiento de energías y que sostienen la existencia de poder en el pensamiento y la intención sobre lo material.

b) Comparación de la enfermedad con la experiencia de otros(as).

Otro intento por aunar conceptos en función de la articulación de sentido, tiene que ver con el recoger experiencias diferentes y compararlas con el estado personal, como una forma de ampliar la mirada en la búsqueda de respuestas que ayuden a entender la vivencia de la enfermedad.

Dentro de esta estrategia, las madres hacen paralelo con niños(as) sanos(as), posicionándose desde un sentimiento de injusticia. Ahora bien, lo anterior se hace también observando y tomando testimonios de niños(as) y madres en situaciones similares de tratamiento, sin embargo en estos casos, las madres pretenden anclarse de situaciones con las que logran identificarse a modo de consuelo, y al mismo tiempo, construyen expectativas ante la incertidumbre del futuro de la enfermedad.

c) Significado de la enfermedad.

Ante todo, el reordenamiento de la experiencia del cáncer del hijo(a) para la madre, se corresponderá directamente con lo que significa para ella el

cáncer en sí mismo. A saber, el significado adjudicado a la enfermedad es un proceso sumamente subjetivo, sin embargo fueron encontrados como recurrentes los siguientes significados.

Para todas las madres entrevistadas, la enfermedad es vista como algo ajeno e inesperado, lo cual implica un relato teñido de incertidumbre dado por el desconocimiento de las características del padecimiento y su tratamiento, e ignorancia sobre lo que implica el futuro a partir del diagnóstico. Además, las madres demuestran no tener certeza en la extensión de la experiencia y refieren asociar el desarrollo del cáncer con estados intermitentes e inconstantes, como por ejemplo, la posibilidad de recaída del hijo(a).

Por otro lado, persiste a través de los discursos de las entrevistadas, el significado del cáncer vinculado a la muerte, lo cual se relacionará a su vez, con el miedo a lo desconocido anteriormente mencionado, evocando interrogantes sobre el sentido de la vida. Al mismo tiempo, esto enfrenta a las madres a la posibilidad de pérdida y elaboración de duelo, lo cual es enseguida ligado a significaciones de carga emocional negativa. Tal y como afirma lo siguiente:

“Eso me chocó más que la enfermedad misma porque esa enfermedad uno lo asocia con muerte al cáncer... el cáncer. Y cómo te digo, sin saber ninguna experiencia, sin saber de qué se trataba, yo lo vi así, esto era muerte pa' mí” (Entrevistada M, 2014, p.4).

Esto se ve reforzado ante el relato detallado del impacto gráfico de los signos visibles del tratamiento, los cuales apuntan al carácter invasivo del mismo.

Es por ello que otro signo que bordea la enfermedad tendría que ver con el cáncer como un trauma, ante el cual las madres desplegarían diferentes mecanismos para poderlo sobrellevar. Por un lado, se presentan estrategias de evasión y negación que apuntan a querer desaparecer la enfermedad o escapar de ella, llegando incluso al punto de sentir rechazo a la verbalización y escucha de la palabra.

No obstante, algunas mamás logran construir una narración más bien optimista de la panorámica, asumiendo un tono emocional esperanzador en torno al pronóstico de la enfermedad. De la misma manera, llegan a apropiarse de lo vivido con la enfermedad, por medio del reconocimiento de

aprendizajes gracias a la instancia.

Otro aspecto a considerar es que emerge una búsqueda de respuestas, llevando a las madres a cuestionarse sobre el origen de la situación, generando explicaciones sobre la causalidad de la enfermedad reuniendo implicancias genéticas, de contaminación y de emocionalidad contenida, en donde las razones les permite encontrar un consuelo.

Cabe mencionar, cómo es que el significado depositado en la enfermedad de cáncer, suscita aspectos simbólicos asociados a espacios físicos. Las madres relatan cómo es que se ven afectadas frente a la imagen del edificio mismo del hospital, alzando recuerdos, sensaciones y emociones vinculadas a la experiencia. Lo mismo sucede con la Unidad de Oncología, donde el traslado de los niños(as) a ella al momento del diagnóstico, representaría el paso de un umbral entre un antes y un después.

4. REDES DE APOYO

A partir del diagnóstico de la enfermedad de los hijos(as) y durante todo su desarrollo, surgen para las madres una serie de necesidades en los distintos planos de sus vidas, las que no siempre logran cubrir por sí solas. Es así que, en sus testimonios, las madres refieren a la importancia otorgada a la activación y movilización de apoyo de diversos organismos, los que tienen por objetivo responder a estas necesidades y facilitarles recursos informativos, sociales, económicos y emocionales. De esta manera, sus discursos apuntan también a la falta o inconstancia de este sustento, así como las implicancias emocionales que esto conlleva.

Cabe decir que, según el relato de las madres, su familia no solo actúa como una red de apoyo facilitadora de procesos sino que, al mantener una relación más estrecha con ellas mismas y el integrante enfermo(a), se involucran emocionalmente en la experiencia de la enfermedad, modificando incluso los roles y pautas relacionales dentro del sistema.

a) Red de apoyo familiar.

Desde el discurso de las madres, la familia se posiciona como una de las principales redes de apoyo en cuanto a la entrega de recursos de diversa índole, siendo considerada como especialmente activa por ser el sistema en el que se encuentran insertas tanto ellas como sus hijos(as) enfermos(as) de cáncer.

Es así que se puede observar un involucramiento de sus partes que va más allá de la facilitación de recursos económicos, emocionales y prácticos, movilizándolo, a su vez, procesos emocionales y estrategias de enfrentamiento a la enfermedad que conllevarán un reajuste de roles y generarán nuevas dinámicas relacionales. En éstas, principalmente, son los otros hijos(as) los que asumen responsabilidades que la madre tenía anteriormente en el hogar, postergando o abandonando sus necesidades personales e intereses en pro de aliviar la carga de la cuidadora principal y así, equilibrar el funcionamiento del sistema familiar. Lo anterior, puede darse instintivamente en la familia o ser impuesto por el individuo que se encuentra más necesitado de apoyo.

De esta manera, las madres refirieron a la emocionalidad negativa como predominante en el ámbito familiar al momento de conocer el diagnóstico, involucrando la tristeza, el dolor, la rabia y cualquier otra emoción que fuera obstaculizadora de la felicidad del sistema: “Bueno, fue... devastador po’. La familia se enferma entera, todos se enferman. Todos, todos, todos juntos. Fue difícil, los niños sufrieron mucha tristeza, pero él, el M, él se encargaba de subirle el ánimo a todo el mundo” (Entrevistada A, 2014, p.22).

No obstante, coincidía que los integrantes de la familia, a medida que la enfermedad avanzaba, iniciaban una búsqueda de nuevas formas de organización y afrontamiento que les permitiera sobrellevar la crisis de tener a un miembro enfermo(a). En el caso de C, por ejemplo, el aislamiento por el que optaron se tornó el principal mecanismo de protección de sus integrantes, evitando lugares y cortando la comunicación con personas ajenas a la seguridad de sus espacios familiares. No así la familia de A, quienes vivenciaron un proceso de sensibilización, resignificando diversos aspectos de su vida a partir de la experiencia de la enfermedad e involucrándose en el apoyo social a otras familias que atraviesan vivencias similares.

Otra manera de afrontamiento a la realidad de la enfermedad, según las madres, guarda relación con la complejidad de los significados que comúnmente le otorgan, construyendo el tabú en torno a la muerte con el objetivo de proteger el estado anímico y emocional de algunos miembros de la familia. En general, como se mencionó anteriormente, utilizan eufemismos para referirse a la enfermedad y/o consecuencias de ésta o evitan el tema en presencia del individuo “emocionalmente más débil”.

A pesar de esta divergencia entre los sistemas, existe un importante punto de inflexión entre las experiencias: la unión y la cercanía de los integrantes de la familia consecuencia de la enfermedad, implicando la acentuación de las demostraciones de afecto entre sí, la reintegración de miembros que estaban alejados, el incremento en la comunicación entre ellos y la participación de éstos en asuntos familiares como la toma de decisiones.

b) Redes de apoyo extensas.

A pesar de todos los intentos de la madre por apartar sus necesidades personales y dedicarse por completo a satisfacer las del hijo(a) enfermo(a) -y de toda la familia-, sus esfuerzos no siempre son suficientes para las exigencias de la enfermedad y su tratamiento. Así, es que la madre se ve atrapada bajo una serie de demandas a las que no logra responder sin la ayuda de organismos externos que faciliten recursos en forma de apoyo para un adecuado funcionamiento de los sistemas que rodean a la enfermedad.

Es así que comunidades, organizaciones y entidades gubernamentales disponen de recursos informativos, sociales, económicos y emocionales para actuar de soporte frente a las exigencias de la experiencia de tener un hijo(a) enfermo(a) de cáncer.

Desde el relato de las madres, se reconoce el Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE) como soporte económico principal en cuanto a la cobertura total del tratamiento, exceptuando ciertos medicamentos específicos que deben usar los adolescentes.

Por su parte, el Sistema de Salud Viña del Mar-Quillota y Valparaíso- San Antonio, cumplen la labor de otorgar libros didácticos de información sobre la enfermedad y cuidados del tratamiento, lo que las madres agradecen pero se muestran poco conformes al respecto, mencionando vacíos de información sobre el manejo que debe tener un cuidador de un niño(a) enfermo(a) de cáncer. Es por esto que encuentran un apoyo informativo en el uso de internet con el objetivo de aplacar su incertidumbre y temores respecto a las consecuencias del tratamiento y la enfermedad.

Asimismo, ambos hospitales se posicionan como sostén económico a las exigencias del tratamiento dejando de lado lo primordial, según el testimonio de las madres: la facilitación de un espacio de

contención y apoyo psicológico guiado por especialistas de la salud mental que les permita sobrellevar de mejor manera la enfermedad del hijo(a) y sus implicancias.

En cuanto a las fundaciones, estas representan un apoyo mayormente relacionado con la satisfacción de necesidades económicas y prácticas, como la entrega de mercadería, útiles de aseo y la disponibilidad de una Casa-Hogar de la que pueden hacer uso madres de otras ciudades. Por su parte, la Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC) significó, para algunas madres, más que una oportunidad de integración escolar para sus hijos(as), una intervención que repercutió directamente en ellas al sentir que sus hijos(as) y ellas mismas, lograban olvidarse de las experiencias negativas de la enfermedad por un momento:

“Todo el apoyo y lo que tiene que ver con el trabajo que hacen acá los tíos, es fundamental para que ellos [los niños(as) de Oncología] se rehabiliten en esto, o sea, ellos aparte de... porque acá ellos no los hacen sentir enfermos” (Entrevistada K, 2014, p.17).

De la misma manera, los establecimientos escolares de los niños y lugares de trabajo de las madres- en algunos casos- mostraron preocupación por la entrega de recursos económicos a la madre y la flexibilización de sus horarios para la comodidad de ella y su hijo(a). Sin embargo, esto no se manifestó de la misma manera para todas, refiriendo a la decepción que conllevó el abandono de ambas instituciones a sus hijos(as) y a ellas mismas durante el proceso de enfermedad.

En general, el relato de las madres da cuenta también de una activación y movilización de otras comunidades -como sus amistades, congregaciones religiosas y familia extensa- que se unen a ellas en la búsqueda de estrategias para reunir recursos económicos y entregar apoyo emocional y moral a las mamás y sus familias.

Es importante destacar que, para todas las madres, la comunidad intrahospitalaria de “madres oncológicas” -como ellas mismas les llaman-, significaron una red importantísima durante el proceso de enfermedad y también después de él. En este grupo, las mamás sienten que son comprendidas y escuchadas, llegando a considerarlas a ellas y a sus hijos(as) su segunda familia; familia que compartía la misma rutina y cuidados a diario, que se acompañaban entre sí, con la que tenían momentos de

esparcimiento, en la que todos empatizaban con la vivencia emocional del otro. Las entrevistadas coincidían en que la identificación entre la comunidad de “madres oncológicas” era tan poderosa, que la contención y el apoyo emocional y práctico entregado recíprocamente fue uno de los más importantes durante la experiencia de tener a sus hijos(as) enfermos(as) con cáncer:

“Ellas, mis... digamos mis amigas oncológicas que le digo yo, las mamis del hospital, somos como una familia... eh... ellas son grandes amigas... amigas, ellas me contuvieron mucho cuando yo recién llegue ahí también, eh y te dai’ cuenta que están todas en la misma y... y... y como que igual bajai’ almorzar con las mamás, echai’ la talla, después vuelves arriba y esta otra vez el problema y pero nos acompañamos siempre y yo tengo grandes lazos con ellas” (Entrevistada A, 2014, p.4).

c) Falta de apoyo.

Como se expuso anteriormente, la situación por la que atraviesa la madre y su familia, moviliza una serie de comunidades y organizaciones que intentan satisfacer sus necesidades de diferente índole, formando parte importante del discurso de las madres. No obstante aquello, muchas veces el apoyo de estas entidades se ve limitado, conllevando sentimientos de soledad, abandono y decepción de la madre hacia éstas.

En el relato de las entrevistadas, destaca sobre todo la falta de apoyo en el ámbito emocional, como crítica al Servicio de Salud Pública, explicando que los vacíos de información y la falta de profesionales de la salud mental que estén dedicados a su bienestar y al de su hijo(a) mantienen viva la incertidumbre, el miedo, la tristeza y la rabia, lo que, según las madres, no les permite abordar la enfermedad y el tratamiento de manera óptima para ser un pilar de apoyo para sus hijos(as).

Esta crítica también suele ser dirigida por las mamás a las comunidades más cercanas, incluso a miembros del mismo sistema familiar quienes, por diversos motivos, no han sido un soporte para ellas. En el caso de la familia, la falta de apoyo de los mismos, implica para las madres más que un sentimiento de abandono y soledad, llevar una carga adicional a la experiencia de la enfermedad de su hijo(a).

5. MODELO BIOMÉDICO

El modelo biomédico contempla diversos modos de aproximación que se dan entre las madres y el profesional médico del hospital. Estas formas de contacto abarcan un amplio espectro de situaciones, considerando procedimientos médicos, la comunicación del tratamiento a la familia y la forma en que la madre se va sincronizando y lidiando con esta interacción entre los profesionales de la salud.

a) Movilización médica en torno al diagnóstico.

Debido a la complejidad de la enfermedad en cuanto a su tratamiento y la posibilidad de que su desenlace sea la muerte, se aprecia que los médicos optimizan los procedimientos ante el diagnóstico y el inicio del tratamiento. Lo anterior se visualiza en situaciones en las que los exámenes se demoran menos de lo habitual y que la hospitalización se hace casi inmediata, además de protocolos distintos en la atención del paciente como llamar a la familia y citar prontamente.

No obstante, las entrevistadas mencionan que, en ocasiones, el modo en que se les comunican los procedimientos se realiza de forma impositiva por parte de los médicos, quienes se posicionan como la autoridad absoluta en cuanto a la toma de decisiones y los pasos a seguir en torno al tratamiento.

b) Límite rol materno-rol médico

Se demarca una tendencia en la aparición de contenidos que hacen referencia al alcance de lo que la madre puede realizar por los cuidados de su hijo(a) y que a su vez se ve contrapuesta con la autoridad que representa el doctor en el cuidado especializado del niño(a) enfermo(a) de cáncer. Es a través de este enfrentamiento que se da cabida a vacíos y dudas en los que no existe suficiente comprensión y hay poca claridad.

Frecuentemente son aludidos por las madres los acuerdos, que han tenido con los médicos y de qué manera han logrado negociar y cuestionar ciertos procedimientos que generan tensión entre el deseo de la madre de proceder a su manera y lo que propone el médico. Es mencionado por las mamás entrevistadas que, en ciertas oportunidades, han sentido impotencia y angustia al no tener el manejo requerido para entender los protocolos a los que se someten sus hijos(as), o bien, desconocen cuáles son las posibilidades reales de recuperación, dejando

así los cuidados en manos de los profesionales, pues ellos “son lo que saben”.

Esta tensión se vislumbra repetidamente en los comentarios de la madres y se aprecia como una preocupación interna entre confianza/desconfianza en el modelo biomédico.

“Cuando tú llegai’ con un niño con cáncer, te hacen firmar un papel y el niño pasa a ser del Estado. Entonces tú no podís decir “No, no quiero que le hagan esto, no quiero que le hagan lo otro”, ya jodiste” (Entrevistada J, 2014, p.18).

Por otro lado, las mamás entrevistadas señalan que, en recurrentes instancias, tuvieron que insistir en la atención y diagnóstico de a sus hijos(as), ante lo cual, las madres hacen uso de la intuición como factor importante de agenciamiento para solicitar una pronta respuesta de parte de los profesionales. De la misma manera, se propone como un recurso el recurrir a segundas opiniones, con el afán de agilizar el proceso y obtener el diagnóstico definitivo, así como el conocimiento de los cuidados especializados necesarios para sus hijos(as).

Cabe decir que las madres reaccionan rápidamente a esta necesidad apremiante y sobre todo, destaca su disposición a superar cualquier obstáculo para lograr la atención y el diagnóstico.

c) Comunicación madre-médico.

A través del tratamiento, constantemente las madres se encuentran en contacto con los médicos. De diversas maneras, reciben mensajes de parte de ellos de cómo debe ser el tratamiento, sin embargo, en algunas ocasiones, la información se da de forma poco clara, dificultando la entrega de mensajes certeros que dejan a las madres en una posición de incomodidad e ignorancia, causando recelo y escepticismo sobre los tratamientos que están sometiéndolo a sus hijos(as).

Referente a este punto fue posible recoger de las entrevistadas que existen algunos vacíos de información en oportunidades que han necesitado más orientación:

“Tu hablai’ con el doctor y te dicen: “No, le pusimos esto, le pusimos esto” y te dejan donde mismo y tú te sentí’ como estúpido, porque querí’ decirle mil

cosas y no se las dijiste porque te tiraron como por la tangente y nadie te explicó nada y quedaste igual, con las mismas dudas y angustiado” (Entrevistada J, 2014, p.34).

De esta manera, es que la información que se maneja por ambas partes, actúa como un mecanismo que afecta a la negociación y la comunicación que se dan sobre el tratamiento, restringiendo el flujo de información que se establece entre ambas partes.

d) Confianza en el modelo biomédico.

La confianza es un aspecto que habitualmente aparece en las entrevistas cuando las madres se refieren al tratamiento y atención de sus hijos(as). Ellas indican la necesidad de confiar en los médicos, otorgándoles un lugar de poder, relacionado con el conocimiento y la experiencia profesional, asumiendo que “su palabra es ley”.

Sin embargo, a través del acto de acatar es que surge el reconocimiento por parte de ellas de la falta de espacios de opinión, apareciendo la desconfianza que abre cuestionamientos sobre el proceder de los médicos. Esta suspicacia surge de manera soslayada por parte de las madres con temor a contrariar la opinión médica, siendo un recurso para éstas, el encontrar sostén en los tratamientos alternativos al modelo, como la medicina antroposófica, iriología y homeopatía. A pesar de realizar estas terapias, las madres lo consideran complementario y no están dispuestas a abandonar el modelo biomédico.

Por otra parte, cabe mencionar que las mamás se atribuyen el bienestar de sus hijos(as) como mérito propio de sus cuidados, pero cuando la situación se revierte y la enfermedad avanza, las complicaciones fueron adjudicadas a los malos cuidados del equipo médico, quienes tienen la facultad y la responsabilidad de velar por la mejoría de sus hijos(as).

VI. DISCUSIONES

A partir de la información producida y los análisis pertinentes, surgieron una serie de temáticas que se abordarán a continuación en este apartado.

En primer lugar, al referirse al fenómeno de la enfermedad de sus hijos(as), las madres revelan cómo la estrecha relación entre ambos remonta su

origen incluso antes del nacimiento de éstos(as), lo que les ha permitido generar un lazo irrenunciable de sintonía y empatía, incluyendo “vínculos de relación personal, seguridad y afecto, en la regulación de los ritmos del bebé [...] la negociación de intenciones y la intersubjetividad” (Stern, 1997). Producto de ello, se conciben como las únicas capaces de satisfacer las necesidades de sus hijos(as) y mantener su bienestar. Al respecto, señala Bowlby (citado en Oliva, 2004) que la calidad del vínculo que se constituye en la relación madre-hijo(a) supondrá las capacidades de sensibilidad y respuesta maternal hacia los requerimientos del hijo(a), lo que se reactualiza durante toda la vida.

Es así que, este vínculo de identificación con los mismos y el temor a fracasar como una madre suficientemente buena para sus hijos(as), impulsó una reactivación del estado de preocupación primaria (Winnicott en Torres, 2006) en las entrevistadas, el cual refiere a una fase de alerta y vigilancia constante que se movilizó desde que iniciaron los síntomas en el hijo(a), incluso antes del diagnóstico.

Lo anterior, se configuró como primordial al momento de enfrentarse a la enfermedad como una amenaza a sus hijos(as), evocando y activando una búsqueda de estrategias que permitiera proteger la vida de los mismos(as). Así finalmente, lo que se despertó en las madres, desde los enunciados de Stern (1997), sería el tema de “la vida y el crecimiento”, donde lo que está en juego es si la madre tiene éxito como animal humano, lugar que, según el autor, le corresponde por naturaleza, en la cultura y en su familia.

Entre las tácticas que las madres acogieron durante el proceso de la enfermedad, se destacan dos ejes principales que actúan de forma paralela y recíproca.

En primera instancia, las madres hacen uso de recursos que están bajo su propio control y que les permitirán poner como prioridad las necesidades de los hijos(as). En función de esto, adoptan una actitud de fortaleza, que consiente principalmente, en la postergación de sus propias necesidades y la dedicación completa a ellos: “En realidad para mí todo era prioridad ella, ningún momento para mí.” (Entrevistada M, 2014, p.10).

Lo interesante en este punto, es que sólo una vez finalizado el tratamiento, las madres se dan la oportunidad de conectarse consigo mismas y de experimentar su emocionalidad contenida hasta ese mo-

mento, la que al ser vivida a destiempo, genera una profunda sensación de desolación. Esto sucede debido a que las demás personas afectadas, incluyendo las diferentes redes de apoyo, parecen ya haber experimentado los procesos involucrados en la asimilación de la enfermedad, mientras que la madre, en estado automático funcional, viene a retomar esta información tiempo después, de manera descoordinada, abrupta y acumulada. Así, los tiempos de la movilización familiar y de redes estarían desfasados de la vivencia emotiva de la madre.

“(…) a mí me vino una depresión tremenda, fue como que mi hijo salió de la quimio me dijeron:—“Ya no tiene más nódulos, no tiene nada, estamos bien” y... yo dije: “Ah... ¡qué bueno! ¡Salió! ¡Qué rico!” , agradecida de la vida, agradecida del mundo, quería correr por la calle de felicidad pero dije: “Y esto me pasó a mí” y empecé a retroceder en el tiempo y analizar todo lo que me había pasado y lo encontré ¡tremendo! y tenía mucha pena por lo que me había pasado y debe ser porque nunca me di el momento pa’... pa’ sentir el dolor ni pa’ debilitarme, siempre estuve fuerte, muy firme” (Entrevista A, 2014, p.3).

En relación a lo anterior es que Zagsmutt (1998) plantea que en esta situación de crisis, “operan procesos de autoengaño para evitar sentir y así aplanar las emociones perturbadoras” (p. 5) tratándose fundamentalmente, “de mecanismos de exclusión de información que pueden llegar a gatillar emociones que están fuera del rango de control o reconocimiento explícito y/o bien actividades distractivas que aplanen el efecto disruptivo de los gatillamientos emotivos que no pudieron ser eludidos” (p.5). El no reconocimiento de uno mismo, según el autor, actuaría como una amenaza de desintegración de la identidad.

De esta manera, las madres se aferran a una autoimagen de “mujer fuerte” que ha sido construida en un contexto histórico-social, con el objeto de mantener su sentido de eficiencia materna intacta, por lo que intentan evadir emociones disfóricas que se van presentando en el proceso. Lo anterior ocurre debido a que conciben la rabia, la angustia, el miedo y la desesperanza como obstáculos de su función materna, poniendo en riesgo, por ende, la salud de sus hijos(as): “Y... después ya dije: “Ya, no, si voy a llorar que no sea delante de ella y no, no, no sea para yo... que ella me vea a mí destruida o derrumbada, no. Yo tengo que darle fuerzas a

ella” (Entrevista K, 2014, p.9).

Del mismo modo, el sentirse capaz de proporcionarles los cuidados necesarios a sus hijos(as), les ayudaría a aplacar sentimientos de culpa que emergen al percibir que no están siendo lo suficientemente buenas; preocupación constante que se expresa en sus relatos, señalando la imposibilidad de desconexión de su rol.

Al mismo tiempo, es de menester, dar cuenta de la influencia del contexto histórico-cultural en lo que se concibe como “madre buena”, siendo las creencias del cristianismo mariano las que dominan la concepción de maternidad en el contexto latinoamericano (Montecino, 2008). Es así que las nociones de sacrificio y abnegación, se alzan como ideales impuestos por la sociedad en torno a la maternidad, modelos que las madres intentan alcanzar persistentemente sin cuestionar su accionar en ningún momento. Serán, por tanto, acciones y creencias naturalizadas, debido a que hay una apropiación de las mismas como parte de su subjetividad. En este sentido, las madres tienden a asociar la eficiencia del rol materno con la entrega, el afecto y el cuidado:

“Para el hombre, vivir es conquistar, luchar, matar; para la mujer, es engendrar, conservar, proteger la vida por medio de su propio don. El hombre se da para alcanzar la victoria, la mujer salva al convertirse en pura ofrenda” (Evdokinov, 1980, p.163)

Es de esta manera que, como consecuencia de las concepciones socioculturales ideales, las madres adoptan un posicionamiento matriarcal ante la enfermedad del hijo(a), transmitiendo una imagen de mujer poderosa, pilar fundamental y sostén del sistema familiar. En razón de lo anterior, la madre en su inquietud por mantener el control de la situación en todos sus niveles, se empeña al mismo tiempo, en manejar a su medida el acceso a otras dimensiones de control que escapan de la propia.

Dichas dimensiones aluden a la denominada matriz de apoyo (Stern, 1997), que es activada por las madres en función de las necesidades del hijo(a) pues, al no darse el espacio para conectarse con su mundo interno y por ende expresar sus demandas personales, se imposibilita el movimiento de ayuda externa para sí mismas. Sin embargo, el nivel de involucramiento que sugiere la relación con sus hijos(as) vuelve tan difusos los límites en ocasiones, que el apoyo dirigido al niño(a) tendrá incidencia en la misma mamá. Pareciera ser que si ellos son

beneficiados(as), las madres también lo serán.

En este sentido, las redes de apoyo extensas (movilización gubernamental, de instituciones y comunidades), la comunidad de madres intrahospitalaria, Dios-destino y el modelo biomédico se ubican como territorios de ayuda, conocimiento y contención, hacia los cuales la madre regula cuándo, cómo y qué elementos toma de cada uno para mantener su sentido de eficiencia. Este ejercicio, es al mismo tiempo y recursivamente, un despliegue más de su dominio, que le devuelve a la madre el poder de liderazgo y decisión que tanto ansía. La disyuntiva se presenta en que los demás estadios poseen también sus propios límites y manejo intencional de los mismos. Ante esto, la madre se ve enfrentada a una constante tensión, en donde se encuentra obligada a negociar durante este intercambio.

Por ejemplo, en el caso de la comunidad de mamás con hijos(as) enfermos(as) de cáncer, la madre podrá recurrir a este organismo para obtener contención emocional cuando lo amerite su estado. Adicionalmente, el apoyo que este núcleo entrega, resulta ser específicamente más potente tomando en cuenta el nivel de identificación que articula al grupo mismo, bajo la luz del matriarcado.

“Yo creo que, según mi experiencia, las personas que realmente te entienden, que realmente saben lo que tú estás sintiendo, lo que tú estás pasando porque también han pasado el mismo miedo porque son las mamás que están ahí, ellas mismas, que muchas veces no tienen la... no están en situación de contener a la otra mamá, eso es lo más terrible... pero igual nos arreglamos para todas contenernos entre todas” (Entrevistada A, 2014, p.32).

No obstante, al momento en que la madre no se sienta representada por este grupo, como sucede en casos de comparación de la experiencia de enfermedad (casos graves v/s casos leves), esta tenderá a retirarse del mismo, eludiendo una posibilidad de apoyo a partir de su propio decreto.

Aún así, se hace destacar el curso relacional que toman las dinámicas entre las madres. Pareciera ser que la conformación “no oficial” o bien “natural” de esta comunidad, apunta a una necesidad real de apoyo que emerge en la urgencia, y desde ella la base primaria que aparece, es justamente el conjunto de las demás madres en igualdad de

condiciones.

Resulta interesante al respecto, la propuesta de Stern (1997) sobre cómo, a partir de la tradición, la matriz de apoyo más cercana de la madre ha sido siempre una red femenina y maternal, incluyendo figuras como las diosas de la fertilidad, las comadronas, las enfermeras, las abuelas benevolentes, tías, hermanas y doulas.

El parto y los primeros cuidados infantiles han sido históricamente “un asunto de mujeres”, lo cual estaría asociado a temáticas evolutivas que se repiten, incluso, en otras especies primates: mientras el macho se mantiene a cierta distancia del bebé, la hembra madre se ve obligada a permanecer al lado de la cría para proveerla de cobijo y amamantarla (Stern, 1997). Este dato se condice con los relatos de las madres y cómo es que la imagen del padre toma un rol secundario, llegando a veces, a ser omitido por completo de la panorámica.

Según la teoría de la constelación maternal “la madre necesita sentirse rodeada y apoyada, acompañada, valorada, apreciada, instruida y ayudada” (Stern, 1997, p. 217) al momento de convertirse en madre, y entendiéndolo que ella ante la crisis evoca aspectos de la constelación, sentirá, bajo el contexto de enfermedad del hijo(a), dichas necesidades. Es así que, considerando que la capacidad de contención se asocia a lo maternal, la comunidad de madres con hijos(as) con cáncer juega un papel primordial, pues encarna un sustento, justamente, maternal para la misma madre.

“Al buscar apoyo de la matriz, la madre quiere y necesita ser «sostenida», valorada, apreciada, ayudada y estructurada por una mujer benevolente y más experimentada que esté inequívocamente de su lado. Cuando recibe este apoyo se aproxima a algunas de las condiciones existentes cuando ella era niña (...) resultado del hecho de encontrarse en un contexto memorizador presente, poderoso y profundo” (Stern, 1997, p. 223).

De la misma manera, las nociones negativas asociadas al cáncer conllevan a que, socialmente, la enfermedad sea vista como algo indeseado, desplazándola como algo ajeno. Así, se tenderá a invisibilizar, o bien, “poner entre paréntesis” los procesos asociados al padecimiento. En respuesta de ello, es que resulta coherente la suerte de auto-marginación de la comunidad de “madres oncológicas” como producto de esta dinámica,

velando indirectamente por el mantenimiento del status quo del funcionamiento social.

Paralelamente, las madres en su afán de cobertura, terminan por colisionar con lo que ellas interpretan como los caminos y desenlaces del destino, o bien, de Dios. De alguna forma, al ver que lo trascendente posee un lugar importante respecto a la enfermedad de su hijo(a) al despertar la posibilidad de muerte, las madres se ven expuestas a que este locus de control ajeno traspase sus fronteras y les arranque su posesión más preciada, su hijo(a).

Como contrapartida, las madres muestran aferrarse a la espiritualidad como última tentativa, incluso cuando las creencias previas son laicas, agnósticas o ateas. Se hace recurrente el apoyo en oraciones y rezos, los cuales funcionan como un mecanismo de agenciamiento de la madre desde su lugar, pero haciendo uso de un recurso externo, del cual logran apropiarse. Al respecto, se destacan las creencias holístico-alternativas como un pilar paralelo a las creencias tradicionales marcadas por el cristianismo.

En estos instantes, existirá entre la madre y Dios-destino, una relación estamental que la obliga a doblegarse ante un poder superior, por lo que las plegarias se alzan en forma de petición, en donde se está dispuesta a todo. Llega a ser tal el sentido de sometimiento, que la madre pone en juego su papel dominante, matriarcal, creando una situación sumamente contrariante.

Por último, aparece el modelo biomédico. La esfera médica profesional, encarnada principalmente por doctores y enfermeros, se caracteriza por contener una potestad atribuida históricamente al conocimiento especializado en torno a la salud. Debido a esto, la enfermedad del hijo(a) desafía la capacidad de la madre para ser eficiente en su rol. Según la comprensión médica del cáncer, este se convierte en un padecimiento de mayor gravedad que escaparía de las manos de los cuidados que puede otorgar la madre por sí misma, influyendo en su capacidad y energía para crear soluciones que provengan de ella (Rolland, 2000).

En vista de estas representaciones sociales en torno a lo que significa el cáncer y cómo es que debería ser tratado, emerge la total confianza en el modelo biomédico depositada culturalmente, al punto de convertir el cuidado del menor con cáncer en una responsabilidad de carácter gubernamental.

Si bien este aspecto se vuelve un gran aporte en el cual la familia entera descansa, pone a la madre nuevamente en un contexto paradójico del continuo que va desde entregar a su hijo(a)-delegar cuidados-soltar hasta proteger a su hijo(a)-hacerse cargo-retener. Así, la confianza en el tratamiento significará una tensión para la madre basada en la ambivalencia hacia el sistema biomédico por la pérdida de su locus de capacidad (Rolland, 2000).

Para hacer frente a esta fricción tomará como estrategia presionar constantemente los límites rol materno-rol médico, por medio de la insistencia en la atención y diagnóstico, y búsqueda y manejo de información en el ámbito de la medicina alópata, esperando adelantarse y predecir los procesos del tratamiento, velando también por la mantención de la sensación de control a pesar de estar en un ámbito en el cual ella no posee conocimiento especializado.

Lo siguiente, sin embargo, llama profundamente la atención: aunque las madres sostienen una relación suspicaz con el modelo biomédico, la cual se ve reforzada con la agresividad del tratamiento que muchas veces hace dudar de su efectividad, persisten en delegar el cuidado de sus hijos(as) al sistema de salud tradicional.

Si bien algunas de las entrevistadas mostraron hacer uso de cuidados alternativos, ninguna se vio dispuesta a rehusar por completo de los cuidados tradicionales. Esto hablaría, entonces, de una potente fuerza cultural que deja entrever el poder que emana del ámbito de la salud en nuestro país, y que cala por tanto, en las diversas experiencias de las madres de esta investigación.

Revisando lo anterior, este sentimiento doble vinculante en la relación madre-médico, fue intensificado con la sensación de poca claridad en los procesos comunicativos entre ambos, sintiendo las entrevistadas, una incapacidad por parte del equipo de salud de contener y responder a sus inquietudes.

Esto podría deberse, a que tanto las madres de hijos(as) enfermos(as) de cáncer como el equipo médico, transitan por distintos registros de significados, los que a partir de la investigación, hacen ver que, más que contribuir a una unión cooperativa, crean una distancia. Como lo señala Rolland (2000) al distinguir tres niveles de significado de la enfermedad: simbólico, social y biológico. Así, los médicos funcionarían en éste último, centrándose

en la descripción e interpretación exclusivamente biomédica de la afección, a diferencia de las madres y sus hijos(as). Ellos en cambio, transitan en la experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento, es decir, la dimensión simbólica, la cual representa una síntesis de significados biológicos, personales, familiares y culturales que al combinarse, forman un sistema más o menos coherente.

En virtud de aquello, es que la enfermedad requerirá que todos los involucrados reconozcan la complejidad de los procesos que se dan e instalen una apertura que posibilite un encuentro genuino entre el equipo médico y los afectados. Sobre esto cabe decir que, a lo largo de la investigación se evidenció el intento real de las madres por ingresar y comprender el registro del sistema de salud tradicional, pero no sucede así desde el nivel médico hacia la dimensión de ellas.

“El acto de pregunta sirve como un reconocimiento por parte del profesional de la importancia de las creencias tanto para él como para la familia y promueve el establecimiento de un marco de colaboración biopsicosocial para la comunicación. Este proceso protege contra un cortocircuito de significados, que haga que el profesional opere únicamente en el mundo de los procesos biológicos de la enfermedad, y la familia, en el de la experiencia personal (...) los profesionales deben ser capaces de navegar entre los niveles de significado biológico, humano y social de las afecciones crónicas” (Rolland, 2000, p.174).

En conclusión, se puede ver cómo es que la enfermedad del cáncer comprende potentes connotaciones sociales asociadas al dolor y al sufrimiento. En este sentido, la enfermedad llega al sistema familiar como un impacto disruptivo y desestructurante para la dinámica. Bajo este alero, la madre se ve interpelada por los significados socialmente compartidos en torno a la maternidad que la llevan a asumir el rol de cuidadora principal, despertando y potenciando este vínculo privilegiado entre madre e hijo(a) debido a su papel en la constitución de la subjetividad de ella. Ante esto, la madre activa distintas estrategias de cuidado con el fin de mantener el bienestar del hijo(a) haciendo valer su eficiencia materna. Parte de esta, guardará relación con un liderazgo matriarcal que implica, a su vez, sostener un sentido de fortaleza y postergar sus propias necesidades. Así, la emocionalidad contenida, aparece como un aspecto especialmente

relevante por las consecuencias negativas en el bienestar psicológico de la madre. Otro obstáculo al cual se enfrenta en la lucha por la sobrevivencia de su hijo(a), se vincula con la constante tensión a la que se ve sometida en el manejo de los distintos locus de control, ubicándose en la encrucijada permanente por ocuparse o delegar funciones. De esta forma, una de las principales esferas con las que debe lidiar, es la bio-médica, fuertemente validada por los discursos sociales como único método de cura.

Como últimas reflexiones, surgen temáticas que se escapan a los lineamientos de la presente investigación, pero que de ser ahondadas en nuevas indagaciones, enriquecerían de sobremana la mirada en torno a la subjetividad y vivencia de las madres con hijos enfermos(as) de cáncer, así como también, ampliarían el escenario de las implicancias a todo nivel que surgen a partir de ella.

Una vez observada la incidencia del hijo(a) en la identidad de la madre, cabe preguntarse qué pasará con los procesos de separación luego de la experiencia de enfermedad. El haberse sobrepuesto a la muerte, de ser ese el caso, podría dotar a la madre de una sensación de triunfo irrevocable por su desempeño eficiente en la protección, validando los resultados emergentes del sentido de control. Esto, sin duda, influirá a partir de este punto de inflexión en adelante en la relación madre-hijo(a).

Paralelamente, se abre también la interrogante en torno a la repercusión que tendrá en el hijo(a), los cambios y movilización de la madre frente a la enfermedad; es decir, cómo el enfrentamiento de la madre influirá, tanto en la vivencia del hijo, como en la construcción de su subjetividad, lo que podría repercutir en su modo de sobrellevar el tratamiento.

Otro aspecto a profundizar se trata del poder que se ve contenido en la esfera biomédica. Se hace interesante poder comprender qué mecanismos sociales están involucrados, así como qué redes de significados hacen posible esta dinámica relacional. Conocer más sobre este tema, permitirá, por medio de una visión crítica, problematizar creencias y acciones naturalizadas en la idiosincrasia occidental sobre la salud, tomando los elementos revisados sobre el control de los cuerpos en cuanto a la vida y la muerte.

En relación a lo anterior, un gran número de estudios de psicooncología (Méndez, 2005; Moreira y Angelo, 2008; Wegner y Pedro, 2009; Rubira, et

al., 2011; Kohlsdorf y Costa, 2012; Espada y Grau, 2012; Ballesta, et al., 2013; Barrera, et al., 2013; dos Santos, et al., 2013; Montero, et al., 2014; Lauffaurie, et al., 2010) señala la importancia de ampliar la mirada para abordar la problemática del cáncer infantil, haciéndose necesario el avance desde un nivel biomédico a uno bio-psicosocial y, de esta manera, definir mejores estrategias para el adecuado tratamiento, tanto para el niño(a) enfermo(a) como para la familia.

Esta necesidad se distingue claramente en el testimonio siguiente: “yo siento que hace mucha falta eso, que alguien que sea un profesional, una persona, un equipo, no sé, de personas que te ayuden a sobrellevar esto junto, que te dé técnicas de cómo superar esto” (Entrevistada K, 2014, p.31). En esta línea, se hace provechoso considerar el nicho de madres fuertemente cohesionado y establecido como un recurso de apoyo e intervención psicosocial.

Finalmente, resalta el tema identitario de las madres ligado a todo lo que implica la fortaleza dentro de esta experiencia; cómo lo matriarcal y el liderazgo del mismo toman posesión de los discursos de las entrevistadas. Ante esto, no se puede obviar la soledad de las madres en este rol, y se hace urgente crear conciencia de la necesidad de apoyo, tanto en ellas mismas como en las redes que las rodean. Es el momento de generar el espacio para que las madres puedan sentir con libertad y conectarse con sus necesidades más íntimas, ya que en vista de su calidad de “eje” o “pilar” del engranaje familiar bajo el contexto de enfermedad, mucho depende de su estado. Habrá, entonces, que repensar las nociones que recriminan la emocionalidad, y a cambio de eso trabajar para integrarla y verla como una fortaleza, un recurso, y esa, es tarea de la psicología clínica.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez-Gayou, J. L. (2003) *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Editorial: Paidós
- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D. y Montalvo, A. (2013) Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29 (2), pp. 249-259.
-
- Barrera, L., Sánchez, B. y Carrillo, G. (2013) La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29 (1), pp. 39- 47.
- Bertalanffy, L. (1968) *General System Theory: Foundations, development, applications*. New York: George Braziller
- Calesso-Moreira, M. & Pizzinato, A. (2007) Identidad, maternidad y feminidad: retos de la contemporaneidad. *Revista Psico* vol. 38, p. 224- 232. Extraído el día 09 de Julio de 2014 desde <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/2883/2178%20rel='nofollow'>
- Caporale, S. (2005) La teoría crítica feminista anglosajona contemporánea en torno a la maternidad: Una historia de luces y sombras. Extraído el día 09 de Julio de 2014 desde <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/4601/3/Critica%20feminista%20de%201a%20maternidad.pdf>
- Dos Santos, D., de Brito, E. y Yamaguchi, A. (2013) Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21 (1).
- Espada, M. y Grau, C. (2012) Estrategias de Afrontamiento en Padres de Niños con Cáncer. *Psicooncología*, 9 (1), pp. 25- 40.
- Evdokinov, P. (1980) *La mujer y la salvación del mundo*. Salamanca: Sígueme.
- Hernández Sampieri, R., et. al (1991) *Metodología de la investigación*. Ciudad de México: McGraw-Hill.
- Juan Pablo II (1988). *Mulieris Dignitatem. Carta apostólica sobre la dignidad y vocación de la mujer con ocasión del Año Mariano*. Editorial: Paulinas.
- Kohlsdorf, M. y Costa, Á. (2012) Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paidéia*, 22 (51), pp. 119- 129.
- Kotliarenco, M. (2003) Salud mental en embarazadas y apego. *Fondecyt Chile*. Extraído el día 09 Julio del 2014 desde www.psicodocumentosudd.cl/download.php?idDocumento=3428
- Lafaurie, M., Barón, L., León, D., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., Rojas, A. y Roncancio, M. (2010) Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*, 5, pp. 41- 52.
- López de Caiafa, C. (2009) El objeto- el otro, pensados a partir de ideas de D. Winnicott. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*, 108, pp. 34-49.
- McGoldrick M. y Carter B. (1989). *The changing family life cycle. A framework for family therapy*. New York: Allyn and Bacon.
- Méndez, J. (2005) Psicooncología infantil: situación actual y líneas del desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10 (1), pp. 33- 52.
- Montecino, S. (2008) *Mujeres chilenas: fragmentos de una historia*. Santiago de Chile: Catalonia
- Montero, X., Jurado, S. y Méndez, J. (2014) Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24 (1), pp. 45- 53.
- Moreira, P. y Angelo, M. (2008) Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(3).
- Mojzuk, M (s.f). *Entre el maternalismo y la construcción socio-política de la maternidad*. Extraído el día 10 de Julio desde http://www.emede.net/textos/martamojzuk/maternalismo-maternidad_dea.pdf
- Oliva, A. (2004) Estado Actual de la Teoría del Apego. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4 (1), pp. 65- 81.
- Pérez Serrano, G. (2002). *Investigación cualitativa. Retos e Interrogantes. Técnicas y análisis de datos*. Madrid: La Muralla S.A.

- Rubira, E., Munhoz, M., Martínez, M., Barbosa, D. y Silva, A. (2011) Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3).
- Stein, E. (1999) *La mujer. Su papel según la naturaleza y la gracia*. Madrid: Palabra
- Stern, D. (1997) *La constelación maternal: La psicoterapia en las relaciones entre padres e hijos*. Barcelona: Paidós.
- Torres, N. (2006) Reflexiones acerca del desarrollo emocional de la madre, a partir de la obra de Winnicott. *Revista Persona*, 9, pp. 203- 215.
- Villarroel, M. (2006) Diagnóstico precoz del cáncer infantil. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 17(2), pp. 60- 65.
- Wegner, W. y Pedro, E.N.L. (2009) Concepciones de salud según mujeres cuidadoras, no profesionales, acompañantes de niños hospitalizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(1).
- Winnicott, D. W. (1992) *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador*. Barcelona: Gedisa.
- Winnicott, D. W. (1992) *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.
- Zagmutt, A. (1998) Intervención en Crisis desde el enfoque Posracionalista y el marco narrativo de la experiencia humana. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 7 (2).