

**COMPRESIÓN DE LA EXPERIENCIA DE ANSIEDAD DE MADRES CON UN
HIJO(A) DIAGNOSTICADO(A) CON CÁNCER**

Tesis de grado

Donado, C; Kruizenga, S

Junio 7 de 2007

DEDICATORIAS

Quiero dedicar este logro a mis padres, por brindarme su apoyo y por quienes fue posible realizar parte de mi proyecto de vida. Los amo mucho. A todos mis familiares que me acompañaron en mi proceso de formación profesional. A Alberto, por su asesoría, paciencia y tiempo durante la elaboración de esta tesis. A Diana, por abrirse a su experiencia y por haber tenido la disposición de compartirla para hacer posible el desarrollo de este proyecto. A Shelly, por ser una persona incondicional, por haberme permitido desarrollar este proyecto en conjunto y haber llegado tan lejos en nuestra formación profesional. Te quiero mucho amiga.

Catalina Donado

Quiero agradecer a todos los que de una u otra forma fueron partícipes de este proceso. A Diana, por compartir su experiencia y abrir su corazón para poder realizar este trabajo. A Alberto, por su paciencia, dedicación, tiempo y confianza en este proyecto, fue un privilegio trabajar juntos. A Cata, quien hizo de este trabajo una aventura divertida y gratificante, así todo fue más fácil, gracias querida amiga. A mi familia por su apoyo, sin ellos no podría haberlo alcanzado, los amo. A Dios, quien esta por encima de todo.

Shelly Anne Kruizenga

TABLA DE CONTENIDO

1. Introducción, 4
2. Justificación, 6
3. Propósitos guías, 9
4. Preguntas orientadoras, 9
5. Metodología, 10
 - 5.1 Enfoque: Fenomenología-hermenéutica, 10
 - 5.2 Procedimiento, 14
 - 5.3 Tipo de investigación, 17
 - 5.4 Técnica, 17
 - 5.5 Población, 20
6. Marco teórico, 22
7. Estructura situada, 41
8. Conclusiones, 53
9. Bibliografía, 61
10. Anexo, 66
 - 10.1 Entrevista 1, 67
 - 10.2 Análisis de la entrevista 1, 76
 - 10.3 Entrevista 2, 92
 - 10.4 Análisis de la entrevista 2, 113
 - 10.5 Entrevista 3, 138
 - 10.6 Análisis de la entrevista 3, 159

1. COMPRENSIÓN DE LA EXPERIENCIA DE ANSIEDAD DE MADRES CON UN HIJO(A) DIAGNOSTICADO(A) CON CÁNCER

En este proyecto se describe el enfoque metodológico, el procedimiento, la técnica y la perspectiva psicológica, a partir de la cual pretendemos acercarnos a la comprensión de la experiencia de ansiedad de madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer.

Para ello, se presenta una entrevista inicial que nos servirá de marco de referencia para, luego de un estudio de caso cualitativo a través del método fenomenológico-hermenéutico, captar la totalidad del significado de la experiencia del sujeto en y a partir de la situación concreta de su existencia.

Este proyecto así concebido, pretende dar respuesta a la necesidad teórica de comprensión del ser humano en situación, frente a los determinismos propios de la existencia, que nos llevará a un mayor entendimiento de los valores en torno a los cuales una madre centra su existencia. Se entiende por esto que esta condición no excluye a ningún individuo, sino que es propio del ser humano enfrentarse con estos determinismos. Ahora bien, la diferencia se dará en la medida en que se comprenda la estructura desde la cual cada ser humano oriente su acto volitivo.

Nos apoyamos entonces, en que el psicólogo que busca entender la existencia del individuo debe centrar su interés en la comprensión de su mundo privado, partiendo de los valores que sólo él crea y en torno a los cuales se estructura su existencia (Yalom, 1984).

En este sentido, se presenta, inicialmente, una revisión teórica de lo que se entiende por psicología existencial y se evidencia un proceso a través del cual se pretende comprender la experiencia de ansiedad en madres con un hijo(a) diagnosticado con cáncer, a partir de la propia experiencia tal cual como la persona la vivencia. Entendiendo así, que la ansiedad se evidencia en una situación ante la cual el individuo ve amenazada su existencia o aquello que le es valioso.

2. JUSTIFICACIÓN

Según La Organización Mundial de la Salud (OMS), al menos 6 millones de hombres y mujeres en el mundo entero fallecen cada año por complicaciones debidas al cáncer. La población comprendida entre los 0 y 18 años de edad representa el 7.29% (320) del total de los casos del año 2001, mostrándose una tendencia al incremento en la incidencia de esta enfermedad que tiene repercusiones físicas en el paciente por la posibilidad de una evolución trágica y psicológica, tanto en el paciente como en su familia, ya que en nuestra sociedad se considera el diagnóstico de cáncer como una sentencia de muerte y una de las enfermedades más amenazantes para el hombre de hoy. Así, vemos que el paciente oncológico y su familia comenzarán a vivir circunstancias particulares como consecuencia de la amenaza sobre aquello que simbólicamente cree y siente como esencial para su existencia (Holland, J, 1996; Rojas, E, 2000,).

La amenaza de la inmediatez de la muerte es la crisis más fuerte a la que se puede enfrentar todo ser humano (Yalom, 1984), sea ésta propia o la de un ser querido, convirtiéndose así en origen de ansiedad (Blanco Picabia, 1993).

“Genéricamente, la sociedad tiende a eludir el tema y el recuerdo del hecho de la muerte y, consecuentemente, procura plantear el funcionamiento social y hasta cierto punto a dirigir a las personas para que planifiquen su vida como si tal hecho no existiera” (p. 210).

El diagnóstico de la enfermedad oncológica de un hijo(a) hace inminente la posibilidad de la muerte del niño, afectando así a su grupo más cercano, es decir, a su familia (Kaufman, 1968), por lo cual la comprensión de la vivencia

psicológica y afectiva de sus miembros, en este caso de la madre, se convierten en tema de interés investigativo para el psicólogo que pretenda comprender la vivencia del ser humano ante las situaciones límites de la vida.

Este tema, ignorado muchas veces por el ámbito académico, se convierte en fuente fundamental de riqueza teórica, al tocar una parte fundamental de la existencia del individuo que pretende conocer la psicología. Sólo si miramos al hombre situado ante aquellos aspectos trágicos y dolorosos de su existencia que pueden amenazar lo que le es querido y que se convierten en fuente de ansiedad, podremos ver lo que realmente es esencial para él, puesto que tratará de defenderlo, protegerlo o preservarlo de alguna manera en el proceso de crearse a sí mismo (May, 1977).

Partiendo de lo anterior y basándonos en la psicología existencial, vemos que la ansiedad es una característica ontológica del ser humano que está presente a lo largo de su existencia en las situaciones límites aunque el sujeto trate de ignorarla, desconocerla o evitarla (Ravagnan, 1981; Fischer, 2000).

Esta desatención hacia el tema de la ansiedad se evidencia en la sorpresa ante los resultados obtenidos en Colombia a través del Estudio Nacional de Salud Mental (2004), realizado por el Ministerio de Protección Social con el fin de conocer cuáles son las enfermedades psicológicas más frecuentes en la población del país, en los que se encontró que hoy en día los colombianos padecen en su mayoría de la condición llamada trastorno de ansiedad, la cual es producto de no afrontar constructivamente la ansiedad normal que se produce ante eventos de la vida cotidiana como el que nos ocupa.

Esta confrontación puede ser paradójica, dependiendo del tipo de afrontamiento del individuo ante las situaciones límites, (Yalom, 1984; Feifel,

1963; May, 2000, 1977; De Carvalho, 1992) ya que al desconocerla estancará su desarrollo, pero al asumirla e integrarla, logrará acceder a un desarrollo más auténtico, puesto que este proceso implica la renovación de aquellos valores centrados que se han visto amenazados (Scott Peck; Riemann, 1996).

Este proceso de creación, que ante la vivencia de ansiedad se puede ver impactado o reorientado, ha sido de poco interés investigativo en Colombia y América Latina, mientras que en otros países algunos autores han desarrollado estas ideas y han planteado diferentes casos para ilustrar este impacto. Por lo tanto, partiendo de esta necesidad académica que en la Universidad del Norte se han interesado por estudiar, pretendemos desarrollar nuestra investigación en este tema, sabiendo de antemano que nuestro aporte a la construcción teórica en este campo incrementará el conocimiento del mismo, el cual es básico para la comprensión del hombre en su totalidad.

Pero, este interés por la comprensión del ser humano que vivencia ansiedad, está enfocado, no en la idea de reconfirmar preconcepciones ante esta realidad, sino en la búsqueda de la vivencia de y desde la persona, ya que, sólo de esta manera podremos aportar al reconocimiento de lo particular y central del individuo ante dicha vivencia, en aras de realizar aportaciones para lograr identificar aquello que puede ser general para la humanidad. Es decir, a pesar que los seres humanos comparten metas de manera general, cada uno se orienta para su consecución de manera diferente (De Castro y García, 2005).

Además, reconocemos la necesidad de este estudio ya que solo cuando el hombre confronta de manera constructiva y conciente la ansiedad puede gozar de salud mental, que es el objetivo que como psicólogos pretendemos para nuestros pacientes.

3. PROPÓSITOS GUÍAS

- Comprender el sentido de la experiencia de ansiedad de madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer.
- Comprender la forma en que madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer confrontan la experiencia de ansiedad.
- Comprender la forma en que madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer vivencian la experiencia de ansiedad.
- Comprender el proceso de creación de madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer.

4. PREGUNTAS ORIENTADORAS

- ¿Cuál es el sentido de la experiencia de ansiedad de madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer?
- ¿Cómo confrontan las madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer la experiencia de ansiedad?
- ¿Cuál es la forma en que madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer vivencian la experiencia de ansiedad?
- ¿Cuál es el proceso de creación de madres con un hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer?

5. METODOLOGÍA

5.1 Enfoque: Fenomenología-Hermenéutica

Pretendemos describir la vivencia de ansiedad en el proceso de creación de una madre con hijo diagnosticado con cáncer, no sólo a partir de su relato detallado, sino también, y sobre todo, desde la clarificación de nuestras propias preconcepciones, prejuicios y/o reacciones ante su vivencia. Para esto, utilizaremos una complementación entre el método fenomenológico y el hermenéutico. El primero nos permite atender y describir la realidad tal y como el sujeto la vivencia y percibe, al “reducir” la atención del investigador hacia la captación de la subjetividad e intencionalidad del otro, buscando así una comprensión de la experiencia del ser humano desde la conciencia de quien la vivencia. El método fenomenológico busca básicamente una descripción concreta de la experiencia del sujeto. No busca explicaciones abstractas de la experiencia sin entender la descripción de ésta como es expresada desde su conciencia (De Castro, 2003). Autores como Gadamer, Ricoeur, (1969) entre otros, plantean la necesidad de entender las vivencias o eventos particulares enmarcados dentro del contexto social al cual pertenecen, buscando comprender cuáles son los significados que la persona le da a su acción.

Desde este punto de vista, se parte del estudio de aquellos datos que llegan a la conciencia tal y como se presentan, buscando la intencionalidad que orienta al individuo hacia un objeto determinado y no hacia otro, ya que según Husserl (1931) la conciencia, es siempre conciencia de algo. Este planteamiento pone de manifiesto que la conciencia es intencional, por esto descubrir cuál es la intencionalidad que se encuentra en la base de la experiencia humana se

convierte en el corazón de la fenomenología. La intencionalidad se refiere a la experiencia interna de estar conciente de algo y este algo puede ser un objeto real o imaginario hacia el cual el individuo se direcciona (Husserl, 1931). La dirección u orientación de una persona hacia un objeto específico se dará si dicho objeto es significativo para él.

El hecho de que algo adquiera significado en la estructura de valoración de una persona se debe a la construcción que de sí mismo ha hecho a lo largo de su vida, este proceso de autoconstrucción no es estático, antes es un proceso dinámico, tal como es la psique humana. Es así como desde el método fenomenológico se busca captar la realidad de un fenómeno desde la estructura particular de cada sujeto, es decir, sólo desde el marco de referencia interno a partir del cual el hombre le atribuye un sentido o significado a dicha experiencia; según Martínez (2002, p. 167) “la fenomenología es el estudio de los fenómenos tal y como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre”.

La comprensión de la estructura psíquica a partir de la cual el ser humano se orienta implica identificar el sistema de valores particulares entorno a los cuales ha estructurado su vida y orientado cada decisión que toma. De esta manera, el estudio de las intenciones y sus conexiones se constituyen en fuente primordial de interés para la fenomenología. “El estudio del hombre debe empezar por una apreciación del hombre en el acto de tomar decisiones responsables” (Polany, 1966, p. 55). Es en la conciencia, a través del acto intencional, que se constituye el mundo objetivo, por eso, según Husserl (1962), el mundo y la conciencia son inseparables, ya que ésta lo constituye, modela y replantea según sea su fin u objetivo, en otras palabras, según sea su intención (May, 1971). El mundo es cargado de significado y a su vez el ser humano toma

significados de su mundo. “Así pues, el hombre es a la vez un “receptor” y un “dador” de significados” (Martínez, 1999, p. 140).

Por su parte, el método hermenéutico busca la clarificación de nuestras propias interpretaciones acerca de la descripción de la experiencia del otro a través de un proceso de diálogo. Es por esto, que en el proceso de la realización de esta investigación, investigadores y sujetos seremos co-investigadores, ya que la información que se presente de la experiencia no será solamente proporcionada por las descripciones del entrevistado acerca de su experiencia, sino que también se clarificarán las interpretaciones de los investigadores ante dichas descripciones del sujeto investigado, y éstas serán devueltas al mismo sujeto, de tal forma que se de una circularidad que nos permita tener una comprensión más amplia de la intencionalidad del sujeto, así como un consenso respecto a cómo vivencia la realidad de la situación concreta que nos ocupa.

La complementación que se utiliza entre estos métodos parte de la idea manejada por Martínez (2002), quien considera que es imposible obtener una descripción de la observación hecha de la vivencia de un fenómeno sin que ésta lleve implícita una interpretación. Por esto, desde la hermenéutica se busca la comprensión de los significados del y desde el hablante en su contexto y situación específica.

Este tipo de investigación se centra en captar la totalidad del significado de la experiencia del sujeto, sin dividir dicha experiencia en subpartes, ya que de ser así, no podría captarse el sentido total de la experiencia y llevaría al investigador a realizar explicaciones desde su perspectiva como investigador que se encuentren separadas del sentido total de la experiencia del sujeto.

Desde esta perspectiva, el investigador debe tener siempre presente que no se puede separar la experiencia del significado concreto de la persona, porque perdería el significado que la persona está tratando de afirmar. Según Sokolowski (2000, p. 25) “siempre existe el peligro de separar lo inseparable, de hacer lo abstracto concreto”. Si esto ocurre, se estaría cometiendo el error de atribuirle un significado abstracto a una experiencia concreta, y se hablaría de categorías que no están en la vida del sujeto que vivencia dicha experiencia. Es aquí donde está el error que se trata de evitar en psicología, y es el hecho de que el co-investigador sea visto como un objeto.

Según Giorgi (1984), quien se fundamenta en la perspectiva de Merleau-Ponty, considera que desde el método fenomenológico se logra un mejor entendimiento de la fenomenología. Las cuatro características de este método son: descriptivo, usa la reducción, busca la esencia y se basa en la intencionalidad (Giorgi, 1985, p. 42-43 citado por De Castro, 2003, p. 49). La primera característica se basa en la idea de seguir la descripción dada por el sujeto y no explicarla desde la perspectiva del investigador (Giorgi, 1985, p. 47 citado por De Castro, 2003, p. 50). En cuanto a la reducción, este método hace énfasis en que se debe tomar el significado de la experiencia tal como es presentada en la conciencia (Giorgi, 1985, p. 48, citado por De Castro, 2003, p. 50).

Del mismo modo, propone que se hace necesario para el investigador captar realmente lo que siente el entrevistado desde donde lo siente, a partir de la relación de éste con el mundo. Partiendo de esta idea, las etapas a seguir dentro de nuestra investigación son producto de una adaptación y enriquecimiento al procedimiento propuesto por este autor (1971,1975, 1979,

1983) y las desarrolladas por autores como De Castro (2005) y Garza (2004). Dichas etapas, a su vez, las dividimos de manera práctica en tres momentos: en un primer momento se realizarán clarificaciones sobre las preconcepciones de los investigadores acerca del tema de investigación; una segunda etapa en la que tenemos un procedimiento preestablecido que seguiremos tras la realización de cada entrevista; y finalmente una tercera etapa que se llevará a cabo sólo cuando se hallan terminado las entrevistas:

5.2 Procedimiento

Etapa Inicial

1. *Clarificación de los presupuestos.* En este primer momento, se busca el reconocimiento por parte del investigador de las ideas y presupuestos o prejuicios ante el tema, no se pretende con esto aislarlos o ponerlos aparte, por el contrario, se ponen en el medio de los dos, para tratar de ver hasta que punto pueden impedir el acercamiento y la clarificación de la vivencia del otro.
2. *Elaboración de la descripción protocolar:* Este paso permite tener una idea del contexto, ya que se le pide a la persona que, de manera escrita, realice una descripción detallada de la situación concreta, teniendo en cuenta ambiente, espacio y tiempo, permitiendo que se de una familiarización con el sentido general de la totalidad. Según Giorgi (2003, p. 251, citado por De Castro, 2005, p. 148), “la investigación empieza siempre con la descripción de una experiencia para ser entendida psicológicamente...una vez el investigador tiene la descripción, el siguiente paso constituye el análisis ”

Segunda Etapa

1. *Delimitación de las unidades temáticas.* Luego de leer el protocolo y de captar el sentido total de la experiencia, se discriminan las diferentes unidades que expresan el sentido implicado en la experiencia de la persona. Estas unidades de sentido no existen en el protocolo como tal, sino que se dividen de acuerdo a los valores, expresiones, intenciones, o actitudes claves que el co-investigador exprese en la descripción, lo cual nos permite identificar los cambios de temas y significados en la descripción. La descripción se divide en unidades de sentido para tener unidades más manejables, con las cuales se pueda hacer un análisis más detallado, siempre desde el significado total de la experiencia descrita por el sujeto (Giorgi, 1995).
2. *Tematización.* A través de la determinación del tema central se realiza una categorización.
3. *Transformación.* Esta transformación se hace desde la descripción dada por el sujeto, en tercera persona singular, hasta un lenguaje psicológico, en primera persona singular. Según Von Eckartsberg (1998, p. 39, citado por De Castro, 2005, p. 149) “Cada unidad es sistemáticamente interrogada para lo que revela sobre el tema bajo estudio, en una situación concreta para una persona específica (co-investigador)”.

De esta manera, se busca la captación de la intencionalidad del otro y se pasa la descripción a un lenguaje psicológico, este es un punto crítico porque se debe evitar tergiversar el sentido que el co-investigador le da a su experiencia.

4. *Clarificación de las propias reacciones o interpretaciones:* Se realiza un análisis de las propias impresiones o sentimientos ante cada unidad de sentido que ha sido previamente transformada. A partir de este punto, es posible que surjan nuevas temáticas y preguntas o tal vez muestre la necesidad de volver sobre un tema ya tratado para realizar clarificaciones en la siguiente entrevista, dándose un proceso circular.

Esta clarificación se hace antes de realizar la entrevista, con el propósito de percibir las emociones, ideas, sentimientos o pensamientos que el co-investigador tenga sobre la experiencia del co-investigador y ver cómo han influido en la manera de entender la experiencia del co-investigador desde los prejuicios del investigador y no desde el sentido que el co-investigador trata de afirmar.

Una vez aclaradas las reacciones del investigador, se analizan nuevamente las unidades de sentido y se comparan con la interpretación del investigador en el protocolo, para ver si ha cambiado el significado original que el co-investigador trata de afirmar.

5. *Clarificación de reacciones ante el lenguaje no verbal.* Permite reconocer cuales son las reacciones de los investigadores ante las acciones, gestos y silencios del co-investigador, en fin ante todo lo que éste puede decir sin palabras.

6. *Delimitación de los temas para la próxima entrevista.* En este punto se establecen tentativamente las temáticas a tratar en el próximo encuentro, con el propósito de clarificar dudas que hallan quedado en la sesión anterior o de explorar nuevos temas.

Tercera Etapa

1. *Integración de la experiencia o elaboración de la estructura situada.* Se elabora la estructura situada de sentido al encontrar las relaciones existentes entre las unidades de sentido previamente transformada, es decir, cuál es el centro de valores desde el cual el individuo se orienta y desde el cual vivencia los acontecimientos. Para sustentar las conclusiones a las que se llegan se cita al mismo sujeto y se realiza el análisis a luz de la teoría.
2. *Retroalimentación.* Permite que la estructura situada pueda ser enriquecida y/o cambiada por parte del co-investigador.

5.3 Tipo de investigación

Estudio de caso cualitativo:

Este tipo de investigación que busca la comprensión de la realidad del sujeto es definido por autores como Yin (1985), quien propone que permite el reconocimiento de una posible generalidad a partir de una particularidad, “investiga un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto real de existencia, cuando los límites entre el contexto y el fenómeno no son claramente evidentes y en los cuales existen múltiples fuentes de evidencia que pueden usarse” (p.23).

5.4 Técnica

Para recolectar la información necesaria, en esta investigación se utilizarán las siguientes técnicas:

Protocolo de descripción: Es una descripción detallada de la situación concreta, teniendo en cuenta ambiente, espacio y tiempo, que nos permite tener

una idea del contexto en que ocurrió la experiencia del co-investigador y así familiarizarnos con el sentido general de la experiencia total del sujeto que vivencia dicha experiencia. En este sentido, el protocolo permite que el investigador se ubique, de manera general, en los datos descriptivos ofrecidos por el co-investigador para organizarlos desde la vivencia de éste mismo, de tal forma que sean manejables.

Entrevista abierta: Es un instrumento fundamental para la realización de investigaciones cualitativas que nos permite conocer lo que la persona siente y piensa ante una determinada situación y así comprender el marco de referencia desde el cual orienta su comportamiento (Bonilla, 1997).

En este sentido, Sandoval (1996) propone que

“Se comienza con una primera entrevista de carácter muy abierto, la cual parte de una pregunta generadora, amplia, que busca no sesgar un primer relato, que será el que servirá de base para la profundización ulterior. Se considera, en tal sentido, que la propia estructura, con que la persona entrevistada presenta su relato, es portadora en ella misma de significados que no deben alterarse con una directividad muy alta” (p. 145).

En este tipo de entrevistas, el entrevistador es un facilitador del proceso de comunicación entre él y el entrevistado y es quien conduce a profundizar las opiniones del entrevistado. De igual forma, el entrevistador debe atender el lenguaje verbal y no verbal del entrevistado, ofrecer retroalimentación de lo expresado para evaluar sus propias ideas (Bonilla, 1997). En este sentido, el entrevistador debe plantear preguntas abiertas y tener una posición neutra ante las respuestas del entrevistado, es decir, no debe reaccionar negativa o positivamente ante ellas, pero no con el propósito de asumir un papel de

ignorante de la situación, ya que de esta forma el entrevistado podría creer que sus respuestas no van a ser entendidas por el entrevistador, sino de ser un facilitador en este proceso de comunicación (Bonilla, 1997). Salkind (1999), plantea al respecto, que las preguntas abiertas permiten al entrevistado la libre expresión y de esta manera, proporcionar detalles de su experiencia. Durante este proceso pueden surgir preguntas, por parte del entrevistador, con el fin de profundizar en el tema que se está estudiando.

Canell y Kan (1968), citados por Bonilla (1997), plantean tres condiciones que el entrevistador debe tener en cuenta al momento de realizar la entrevista. Una de ellas es la motivación del entrevistado para cooperar en la entrevista y para ello se deben precisar los objetivos del estudio y, sobretodo, aclarar que la información proporcionada será confidencial. Además, el entrevistado debe conocer el papel de informante que ha asumido y que, por lo tanto, es importante su contribución para el logro de los objetivos del estudio. Por último, el entrevistado debe contar con el tiempo disponible para proporcionar la información requerida por el entrevistador.

Del mismo modo, el entrevistador también debe tener en cuenta los siguientes criterios para la formulación de las preguntas (Bonilla, 1997):

- Plantear preguntas abiertas: Le permite al entrevistado responder libremente y en sus propias palabras su perspectiva ante la situación en estudio.
- Evitar preguntas dicotómicas: Esto no permite una descripción detallada de la situación. Para esto, el entrevistador debe formular preguntas orientadas al *Qué y Cómo*, que permiten la libre expresión del entrevistado.

- Formular preguntas singulares: El investigador debe referirse a una sola idea y así el entrevistado pueda dar su respuesta de acuerdo a lo que se le pregunta, ya que de lo contrario, el entrevistador podría perder el control de la entrevista al tratar de abarcar varias ideas dentro de una misma pregunta.
- Evitar preguntas por qué: Según Patton (1980), citado por Bonilla (1997), este tipo de preguntas supone una relación causa-efecto y no permite analizar las respuestas.

Una vez formuladas las preguntas, para iniciar la entrevista, el entrevistador debe dejar claro el objetivo de ésta, los temas que se tratarán, la confidencialidad de la información proporcionada. También se debe tener en cuenta el ambiente físico en el que se va a desarrollar la entrevista. Finalizada la entrevista, tanto el entrevistador como el entrevistado, deben hacer una síntesis de los logros, en la que se reconocen los diferentes aportes del entrevistado a la investigación.

1. Población:

Esta investigación, al ser cualitativa, pretende lograr un acercamiento a la vivencia global del sujeto para poder comprenderla desde el significado que él tiene de la misma (Bonilla,1997). Para lograr este objetivo, según Polkinghorne (1989), son esenciales dos criterios: "El primero se refiere al hecho de que los sujetos deben haber vivenciado la experiencia que será estudiada, y el segundo indica que estos deben tener la capacidad de dar una descripción clara y completa de dicha experiencia" (p. 47).

Es así como en esta investigación el lugar que ocupa la otra persona es de participante activo, al ser un co-investigador de su propia experiencia, "no serán

tratados como objetos experimentales para el uso del investigador; el rol y la responsabilidad de los participantes es compartir sus experiencias con el investigador” (Polkinghorne, 1989, p. 47).

Partiendo de lo anterior, la selección de las personas para esta investigación se realizará de manera intencional, es decir, nuestro estudio será realizado con madres con un hijo(a) que ha sido diagnosticado con cáncer y que ante dicho suceso han experimentado ansiedad, y que sean capaces de realizar una descripción detallada de su vivencia.

6. MARCO TEÓRICO

Para iniciar sería pertinente clarificar lo que se entiende por existencialismo, retomando la idea manejada por Sartre (1985), según la cual se concibe como una doctrina que contempla que las verdades de la vida humana siempre implican una experiencia subjetiva, es decir, que es el individuo y sólo éste el que determina, en últimas, la esencia de sí mismo, quien le da forma a su existencia a partir de su relación con las características y condiciones básicas de dicha existencia, o como afirma Merleau Ponty (1999), desde la facticidad. En este sentido, el enfoque existencial aplicado a la psicología se concentra en comprender la experiencia del ser humano en y desde la relación de éste con las preocupaciones enraizadas en la existencia del individuo, tal como afirma Yalom (1984; De Carvalho, 1991; Van Deurzen - Smith, 1997; Yalom, 1998). Estas preocupaciones implican la presencia de un conflicto interno que se genera a partir de la confrontación del individuo con los supuestos básicos de la existencia humana (Yalom, 1984).

Según Yalom, citado por Angarita y De Castro (2002), los cuatro supuestos básicos de la existencia con los que todo ser humano debe enfrentarse para crear su propio proyecto vital son: la muerte, la libertad, el aislamiento existencial, y la carencia de un sentido vital, lo cual implica que no existe un proyecto predeterminado para que el hombre lo viva, sino que éste debe convertirse en el creador y constituyente de sus propios valores a partir de su relación con dichos supuestos básicos. En este sentido, el proceso de valoración se convierte en un aspecto muy importante del proceso de creación y desarrollo de los seres humanos, el cual implica que es el sujeto quien autoestablece lo que le es

significativo y querido en el ejercicio mismo de la elección de dichos valores que trata de preservar o reafirmar, ya que le dan sentido a su existencia, siendo este un proceso continuo en el que este centro de valoración no permanece rígido, sino que deviene, modificándose a lo largo del tiempo (May, 1990, 1963; De Carvalho, 1992).

Es importante aclarar que todo este proceso de valoración se da en la relación no sólo consigo mismo, sino también en la relación con otros seres, es decir, que el hombre siempre tiene la posibilidad y necesidad de salir de su centro de valoración para participar del centro de valoración de y con otros seres (May, 1963). Esto significa que el ser humano, al estar centrado en sí mismo, no está aislado del resto de los seres, sino que al siempre encontrarse en una relación con el mundo y los demás, está afirmando, preservando o protegiendo de alguna manera y en algún grado, aquello que considera significativo para sí mismo, no en un sentido narcisista, sino en la forma de darle valor a aquello que el individuo necesita sostener o mantener para así sentir que sus actos tienen algún sentido (Keen, 1970). Esta concepción del ser humano implicaría que incluso éstos pueden estar centrados en descentrarse, lo cual significa que preferirían mantener su experiencia presente inconsciente para así no tener que enfrentar la ansiedad que esta experiencia produce conscientemente y poderse justificar ante ella de alguna forma (De Castro, 2005 a). Así, el decir que el ser humano está centrado en sí mismo, no significa que siempre conoce aquellos valores que afirma, preserva o defiende, sino que siempre está buscando preservar el sentido que obtiene al defender su propio centro de valoración, así no sepa conscientemente que está tratando de preservar.

En este orden de ideas, la ansiedad en el ser humano, aparecerá cuando los valores centrados que dan sentido a la propia existencia se vean y/o sientan amenazados, llevando al hombre a experimentar la angustia del no ser, que en el caso más extremo es la propia muerte, o en ocasiones, la muerte de un ser significativo y querido (May, 1977; De Castro, 2005 b). De esta manera, según la psicología existencial, la ansiedad representa una característica ontológica debido a que siempre está presente en la experiencia de todo ser humano, y aunque el sujeto la desconozca, forma parte de su existencia en todo momento (Ravagnan, 1981; Fischer, 2000). En este sentido, May comenta en varios de sus libros (1983, 1996, 2000) que en los distintos momentos de la vida se dan situaciones que llevan a que las personas experimenten ansiedad normal, y en la medida en que estas situaciones y la ansiedad normal implicada en ellas se enfrenten conscientemente, el individuo será capaz de desarrollar sus potencialidades constructivamente, reduciendo así la aparición de la ansiedad neurótica.

Cabe aclarar que el desencadenamiento de la ansiedad no se debe sólo al evento como tal, sino también por lo que simbólicamente esto le significa a la persona al sentir amenazado aquello que considera primordial para su existencia. “Este temor indefinido se experimenta como anticipación de lo peor. Es decir, el futuro, cargado de malos presagios, se precipita sobre el presente provocando un anticipación temerosa llena de incertidumbre” (Rojas, E, 2000, p.26).

La ansiedad, aunque en parte de la literatura médica aparece diferenciada de la angustia, aquí, tal como ocurre a nivel general en la lengua alemana, estamos utilizando estos conceptos indiferenciadamente, es decir, sin realizar una distinción entre estos, tal como muchos psiquiatras y psicólogos hacen

(Rojas, 2000). Desde la psiquiatría la ansiedad se manifiesta en dos dimensiones, una vivencial o afectiva y otra física o corporal. Es así como, según Rojas (2000)

“La ansiedad consiste en una respuesta vivencial, fisiológica, conductual, cognitiva y asertiva, caracterizada por un estado de alerta, de activación generalizada. Por tanto, lo primero que destaca es la característica de ser una señal de peligro difusa, que el individuo percibe como un amenaza contra su integridad” (p. 28).

La experiencia de ansiedad, por consiguiente, implica tanto una manifestación cognitiva y física, como también, y sobre todo, una vivencia afectiva (Rojas, 2000), la cual se hace aún más evidente a partir de la confrontación con las situaciones límites que generan en el ser humano sufrimiento, como lo es el hecho mismo de la muerte (Feifel, 1963), que es la forma más cruda y directa de la amenaza del no-ser, es decir, la posibilidad amenazante sobre lo que se es y sobre el proyecto vital en aras del cual el hombre se estructura. En este sentido, May (1977), plantea

“Precisamente, constituye un hecho único y crucial el que el ser humano sea capaz de saber que ha de morir y de anticipar su propia muerte. Por tanto, la cuestión fundamental está en ver cómo reacciona ante el hecho de la muerte: si pasa su vida huyendo del espectro de la muerte o erigiendo en culto la represión de la idea de la muerte bajo la racionalización de la creencia en el progreso automático [...], o tratando de oscurecerla con decir ‘la gente muere’ y con convertir las cosas en una cuestión estadística pública para encubrir el hecho que en definitiva

importa, y es que él personalmente va a morir en fecha incierta, pero certísima” (p. 71-72).

En síntesis, lo anterior pone de manifiesto que la ansiedad al menos puede ser vivenciada por el hombre de dos formas básicas: de una manera constructiva o de una manera destructiva (Fischer, 1988; May, 1996). La ansiedad constructiva, también llamada ansiedad normal/positiva, es definida por May (1977), como

“Aquella reacción que no es desproporcionada a la amenaza objetiva, no encierra represión u otro mecanismo de conflicto intrapsíquico, y como corolario a esto, no requiere mecanismos de defensa neuróticos para su manejo. Y puede ser confrontada constructivamente en el nivel consciente o puede ser aliviada si la situación objetiva se altera” (p. 209).

Si ésta no es confrontada adecuadamente, puesto que el individuo decide ignorarla, negarla o defenderse de ella en vez de confrontarla, dará lugar a la ansiedad destructiva, también llamada neurótica, la cual lleva al estancamiento del ser humano, debido a la negación o represión de su potencial de ser, vivenciándose a sí mismo como imposibilitado para responder a la gran amenaza que se avecina sobre su mundo, bloqueándose así la autoconciencia. Esta vivencia de ansiedad provoca un impacto en la vida psicológica del sujeto y esto puede expresarse en la sensación que este vivencia de ser llevado o gobernado por un temor muy intenso, que cuando se prolonga de manera indeterminada, traerá alteraciones físicas y funcionales, lo cual constituye un proceso de patología psicosomática (Rojas, 2000).

En este sentido, a partir de esta visión de la ansiedad destructiva, May (1977, p. 214), afirma que “la neurosis puede ser llamada la negación de las posibilidades; es el encogimiento del propio mundo”, lo cual, a su vez, es

sustentado por otros autores, como Riemann (1996), cuando comenta que el ser humano percibe y siente que la ansiedad irrumpe en aquellos eventos o situaciones en las que creen que no son realmente capaces de enfrentar satisfactoriamente. La ansiedad emerge de la amenaza que experimenta el ser humano ante aquello que se siente como vital e implica el encuentro de su afecto, cognición y corporalidad. Si esta es confrontada constructivamente, es decir, de manera conciente e incorporándose como parte innegable de la vida misma, se convierte en un motor que lleva a la realización del ser. Así, según Rojas (2000)

“Un cierto grado de ansiedad positiva es bueno para cualquier tipo de rendimiento concreto. El problema se produce cuando esta ansiedad se hace negativa, para lo cual son necesarios los siguientes requisitos: 1) que tenga una gran intensidad; 2) que se duración sea excesiva; que sea paralizante, que vaya produciendo bloqueos intermitentes, que cada vez van a más” (p. 63).

Adicionalmente, May, plantea que la ansiedad neurótica, al ser confrontada adecuadamente, implica que el ser humano tome consciencia de su situación experiencial, traerá consigo crecimiento cualitativo en la vida del ser humano, “la conciencia de nosotros mismos puede destruir la ansiedad neurótica” (May, 1977, p. 35). Por esto, advierte que en psicoterapia, los esfuerzos no deben centrarse directamente a nivel general en buscar que el sujeto logre eliminar la ansiedad neurótica de su vida, sino que ante todo, debe buscarse que, logre ser consciente de ésta y clarificar así los valores en los que se encuentra centrado y que en ese momento siente que están siendo amenazados, para así, a partir de dicha clarificación, poder transformar la ansiedad neurótica en ansiedad constructiva (De Carvalho, 1992). Un proceso similar es definido por Schneider (1990, 1995),

cuando explica que de la confrontación o integración de la ansiedad producida por las necesidades de expandirse o contraerse a sí mismo, el ser humano puede incentivar una vida más óptima.

Esto implica entonces que, esta confrontación de la ansiedad que surge al encontrarnos de cara a la muerte puede ser paradójica, ya que a pesar de ser difícil y displacentera en un primer momento, puede traer consecuencias positivas dependiendo del tipo de afrontamiento que tenga el individuo frente a estas situaciones límites que llevan a la posibilidad de la inmediatez de la muerte (Yalom, 1984; Feifel, 1963; May, 2000, 1977; De Carvalho, 1992). Cabe mencionar en este punto a Scott Peck, quien afirma en el libro *La nueva psicología del amor* (1999, P. 16), que “la vida cobra sentido precisamente en este proceso de afrontar y resolver problemas”, es decir que en el afrontamiento positivo o adecuado a las situaciones límites, la vida del individuo tiene grandes posibilidades de cobrar sentido altamente constructivo. Riemann (1996), añade aún más acerca de la doble connotación que tiene la ansiedad para la vida del hombre, al afirmar que

“Si examinamos, sin turbación, la angustia, sacaremos la impresión de que muestra una doble faceta: puede, por una parte, volvernos activos; por otra, paralizarnos. La ansiedad es una señal de alarma contra los peligros; implica, al mismo tiempo, un rasgo de exigencia: el impulso de superarla. La aceptación y el dominio de la angustia supone un paso adelante, en nuestro propio perfeccionamiento, en nuestra propia maduración. El rehuir, el evitar el enfrentamiento con ella, determina nuestro estancamiento, inhibe la progresión de nuestro desarrollo, nos fija en el infantilismo, al no lograr rebasar los límites que nos impone” (p. 11).

Según Yalom (1984), la angustia que vivencia el hombre ante la realidad de su finitud, al ser confrontada adecuadamente puede ser motor de un desarrollo humano auténtico, puesto que al cobrar conciencia de ésta e integrarla como parte innegable de su existencia, logrará el hombre acceder a un nuevo desarrollo hacia el disfrute de la vida misma, aliviando así el temor a su final. Ésta conciencia de si mismo como ser amenazado puede aumentar la capacidad del individuo de trascender el presente y vivir así la vida proyectándose conscientemente hacia el futuro con la utilización de sus potencialidades de ser (Goldstein citado por May, 1963), lo cual implica en palabras de Rilke(2000), la aceptación del hombre de su existencia tan ampliamente que le de cabida aun a aquellos aspectos nuevos, aparentemente absurdos o dolorosos, como la muerte para poder así desarrollarse constructivamente. En este sentido, según Rilke (1994),

“Debemos aceptar y asumir nuestra existencia del modo más amplio posible. Este es, en realidad, el único valor que se nos pide y exige: tener ánimo ante las cosas más extrañas y más inexplicables que nos puedan acaecer. El que los hombres hallan sido cobardes en este terreno ha causado infinito daño a la vida [...] La muerte ha sido de tal modo desalojada de la vida por el diario afán de defenderse de ella, que los sentidos con que podríamos aprehenderla se han atrofiado. Mas el miedo ante lo inexplicable no solo ha empobreciendo la existencia del individuo, también las relaciones de ser a ser [...] Sólo quien no excluya nada de su existencia, logrará sentir hondamente sus relaciones con otro ser como algo vivo” (p. 64-65).

Lo anterior resalta la importancia que tiene la conciencia de la muerte en la vida, puesto que “actúa como catalizador capaz de hacer progresar al individuo de un estado del ser a otro mas elevado: de un estado de incertidumbre por cómo son las cosas a otro de admiración por el hecho de que sean” (Yalom, 1984, p.195). En este mismo orden de ideas, Yalom (2000), cita a su paciente Paula para describir la vivencia del periodo previo a su muerte:

“El periodo dorado es también.... un tiempo de gran liberación - un tiempo en el que tu tienes la libertad de decir *no* a todas las obligaciones triviales, para consagrarte totalmente a ti mismo a aquello de lo que tienes que preocuparte - la presencia de amigos, el cambio de las estaciones, el movimiento de las olas del mar” (p. 22).

Este mismo autor (1984), además identifica una serie de cambios positivos que ha observado en la vida de sus pacientes tras haber sido diagnosticados con cáncer:

- “Reestructuración de las prioridades de la vida:
trivialización de lo trivial.
- Sentido de liberación: la capacidad de elegir sólo lo que desea hacer.
- Sentido realzado de la vida en el presente inmediato, en lugar de posponerla para cuando uno se retire o para algún otro momento futuro.
- Profundo aprecio por los hechos elementales de la existencia: el cambio de las estaciones, el viento, la caída de las hojas, la ultima Navidad, etc.

- Comunicación con las personas amadas más profunda que la mantenida antes de la crisis.
- Menos temores interpersonales, menos miedo al rechazo, mayor predisposición a arriesgarse que antes de la crisis” (p. 54).

Jaspers, citado por Angarita y De Castro (2002), plantea tres posturas de afrontamiento ante la posibilidad de la muerte, una pesimista, una optimista y un nivel metafísico. La primera implica actitudes como la resignación, apatía y huida del mundo; la segunda implica actuar heroicamente ante estas situaciones; y un nivel más elevado, el metafísico, en el que el sufrimiento es entendido y aceptado como parte de la vida misma y por ende el individuo lo asume como parte del presente de su mundo. Schneider (2004) afirma que a partir de la vivencia de la propia confrontación con la condición de vida, el ser humano puede clarificar o iluminar distintos cuestionamientos de la existencia, tales como quién se es, lo que realmente nos interesa, y lo que deseamos realizar o desarrollar hacia el futuro.

Desde esta perspectiva se acepta entonces, que en el horizonte de la vida de cada ser humano y a través de cada situación por la que atraviesa, éste se encontrará con límites y posibilidades, oportunidades y barreras que configuran el horizonte y espacio existencial en el que en ese momento se encuentra (Van Deurzen – Smith, 1977, 2000; Heidegger, 1995). Según Yalom (1984), este tiempo presente que se orienta hacia el futuro es fundamental en la psicología existencial, ya que de acuerdo con distintos autores (Van Kaam, 1969; Mc Call, 1983; Binswanger, Khun y May, 1977; Boss, 1979), el hombre no es visto como un producto rígido o estático de los determinismos pasados o ambientales, sino

como un Dasein, es decir, como el ser que está ahí en alguna situación concreta del mundo en un determinado momento, siempre constituyendo su presente de acuerdo a su orientación e intencionalidad hacia el futuro.

Así, el momento presente adquiere vital importancia para la psicología existencial, debido a que ésta busca una comprensión del sujeto en situación y del modo en que éste se relaciona con su mundo. Es a través de este proceso que se entiende que el ser humano se estructura o crea a si mismo y a su vez se convierte en creador de su mundo (Spinelli, 2000; Sokolowski, 2000 y Moustakas, 1994).

Este sujeto en situación, ante un hecho como el diagnóstico de cáncer de un hijo, lo cual puede percibirse como una amenaza contra lo que se siente como valioso o significativo para la existencia, experimentará cambios en su vida así como en la dinámica de su familia, al sentirse confrontado con la muerte por el diagnóstico de esta enfermedad, no tanto por el desarrollo de la enfermedad del niño, sino mas bien por la vivencia subjetiva de la situación.

Por lo anterior, desde la psicología existencial, se atiende al significado que el individuo le otorga a su relación con el mundo a partir de la vivencia y del sentido afectivamente vivenciado por éste (Moustakas, 1994; Halling and Dearbon Nill, 1989; Fischer, 1986)). En este sentido, según De Castro (2000)

“La psicología existencial pretende que cada persona se vivencie a sí misma en el momento presente como el individuo que no sólo está aquí, sino también, y sobre todo, como alguien capaz de sentirse creador y constituyente de su propia realidad. De tal forma que antes que preocuparse por buscar alguna explicación a su situación concreta de vida, la asuma con plena

conciencia tanto de las condiciones universales que ésta implica como de su actitud ante ella” (p.8).

Desde la psicología existencial, entonces, a pesar de los determinismos e influencias pasadas, sociales, biológicas y culturales, en últimas, es el sujeto quien le da significado a su propia experiencia concreta del mundo desde la vivencia de su propio centro de valoración (Martínez, 1999; May, 2000). Puesto que el hombre y su mundo son un todo unitario que se estructura en una relación dialéctica y simultánea, dando así como resultado su propia creación, el mundo es entonces, según May (1977)

“La estructura de relaciones significativas en que existe una persona y en cuya configuración toma parte. Así el mundo abarca los sucesos del pasado que condicionan mi existencia y toda la inmensa variedad de influencias determinantes que actúan sobre mí. Pero en tanto abarca todos estos elementos en cuanto me relaciono con ellos, tengo simultáneamente conciencia de ellos, los llevo conmigo, modelándolos, formándolos, construyéndolos inevitablemente cada vez que me pongo en contacto con ellos. Pues el tener conciencia del propio mundo significa al mismo tiempo estar estructurándolo” (p.85).

Partiendo de estas posturas, entendemos que la experiencia de la persona que padece cáncer y la de su familia se configurará por la convergencia de una multiplicidad de factores que le sean significativos, de los cuales, como hemos visto, pensamos que es necesario enfatizar tanto en el sentido de la experiencia de ansiedad ante la confrontación con la muerte a partir del diagnóstico del cáncer, como en la comprensión de la forma de vivenciar y confrontar la experiencia de ansiedad desde dicho sentido, tal como sugieren algunos autores

(Fischer, 1974, 1989). Igualmente, en este proyecto hacemos evidente la necesidad de atender a la forma cómo la ansiedad, en la vida cotidiana, afecta la experiencia que la madre tiene de si misma desde su propio centro de valoración acerca de la posibilidad inminente de la muerte de un hijo.

En este sentido, el entender la ansiedad vivenciada por la madre del niño con cáncer implica el reconocimiento de la relación de éste con el significado que le da a su existencia en el mundo y la manera en que lo interpreta en el proceso de valoración en torno al cual centra su existencia (Romero, 2003). Así, tal como sugieren muchos psicólogos existenciales (Van den Berg, 1997; Laing, 1988; Boss, 1979, etc), pretendemos analizar al individuo situado en su mundo o realidad concreta, el cual se reconoce como un ser activo, capaz no solo de hacer parte de una situación física, psicológica y social, sino también de constituir conscientemente dicha situación a partir del desarrollo de su capacidad para significar y re-significar todas aquellas preconcepciones que en su sociedad se pueden manejar en torno al cáncer, influyendo de manera positiva sobre su realidad presente, la reafirmación y/o preservación de sus valores centrados y la posición que asuma ante dichos valores.

Es, entonces, necesario comprender que la confrontación con el hecho de la posibilidad de la muerte de un hijo al haber sido diagnosticado con cáncer, coloca al hombre de cara a una realidad, que no es otra mas que la de su finitud, aun a pesar de que el individuo la pueda haber estado tratando de evitar o desconocer por mucho tiempo. La muerte es inconcebible para el hombre desde épocas antiguas. Para el ser humano, el final de su vida siempre ha estado asociado, según Kübler-Ross (1975), con un acto de maldad externa que llega a su vida como un castigo, lo cual nos puede llevar a afirmar que el hombre tiende

a estructurarse psicológicamente a si mismo evitando la conciencia de la muerte como parte de la vida misma. Esto último ha sido evidenciado por distintos autores como Yalom (1984) y Feifel (1963).

Según Blanco-Picabia (1993), por haber sido la muerte un tema relegado y desatendido desde la Edad Media en la cultura occidental, ésta se ha convertido socialmente en origen de angustia, que cuando toca a una de nuestras personas cercanas, llega a ser fuente primaria de estrés. “Genéricamente, la sociedad tiende a eludir el tema y el recuerdo del hecho de la muerte y, consecuentemente, procura plantear el funcionamiento social y hasta cierto punto a dirigir a las personas para que planifiquen su vida como si tal hecho no existiera” (Blanco-Picabia, 1993, p. 210). Sin embargo, a pesar de que los intentos psicológicos por ignorar la muerte crean la ilusión o apariencia de alejarla de la vida cotidiana, realmente evitan una comprensión adecuada respecto al tema, potencializando así la angustia que se produce en la familia cuando un hijo es diagnosticado con cáncer.

De esta manera, cuando se está ante un hecho desconocido que no se puede controlar y que produce inseguridad, surgen cuestionamientos sobre el cuándo, dónde y cómo sobrevendrá la muerte, los cuales pueden llegar a incrementar o potencializar el estrés que se puede presentar ante esta situación, y generar así mayor descontrol psicológico y/o emocional. En este sentido, siguiendo los planteamientos de algunos autores como Laing (1988), Van Deurzen (1998), Schneider (1990) y Fromm (1992, 1993, 1994), podemos afirmar que los seres humanos, al sentirse inseguros ontológicamente o cuando temen desarrollar sus potencialidades de ser por temor, bien sea a fracasar en el intento o a asumir los compromisos de la libertad, limitan sus potencialidades y

posibilidades de ser, desarrollando un proyecto compensatorio altamente patológico. De esta forma, esto origina sintomatología psicológica que va a suplir de alguna manera, aunque destructiva y restringidamente, el vacío creado por el no desarrollo de un proyecto de vida constructivo y/o auténtico.

Ahora bien, cabe mencionar que en toda esta forma de vivenciar y confrontar la experiencia de ansiedad ante la inminencia de la muerte, también influyen directamente las concepciones sociales que se manejan en relación con el cáncer, debido a que éstas impactan el mundo del individuo en la medida en que éste hace parte de una cultura determinada en la que prima una visión de la enfermedad. Esta idea, es sustentada por May (1990), cuando afirma que

“Tanto los valores de un individuo como su ansiedad están condicionados por el hecho de que él vive en una cultura determinada y en un determinado momento del desarrollo histórico de esa cultura. Esto no es así simplemente porque da la casualidad de que creció entre otras personas y que refleja por consiguiente sus opiniones, sino porque hace a la esencia de la naturaleza humana interpretar sus valores en el contexto de su relación con los demás y con sus expectativas” (p. 84).

De este modo, la importancia que adquieren las ideas vinculadas con esta problemática y las consideraciones sociales sobre el cáncer, que implican la mayoría de las veces, la idea de la posibilidad inminente de finalizar la vida de manera trágica (Kübler-Ross, 1986), evidentemente alteran el mundo del sujeto (Bahne, 1977), jugando un papel importante en la forma como lidia él mismo y su familia con la nueva situación. En este sentido, el hecho de que un niño sufra los cambios que implica el padecimiento de una enfermedad terminal, además de afectar la vivencia que tenga de sí mismo en relación con la situación concreta de

vida que le toque enfrentar, también impactara a su familia con respecto a su situación actual, la enfermedad y la vida misma. Así, las ideas, creencias, prejuicios, estilos de afrontamiento, y valores en torno a los cuales se hallan estructurado durante su vida, influirán entonces en como se siente el niño en el proceso de evolución de su enfermedad y en como se vivencien los padres en esta situación (Rojas, 1994).

Según Soto (1992), es probable que en un primer momento, ante el impacto de esta nueva situación en la que se ve inmersa la familia, el padre utilice mecanismos de defensa como la negación de la realidad, ya que ésta le proporciona aparentemente un alivio momentáneo a su ansiedad. Pero, tarde o temprano, el padre sentirá rabia, ya que esta forma de evadir o de evitar la conciencia de la realidad no le será suficiente para la solución del conflicto interno que está vivenciando. En este sentido, Soto en el libro *Morir con dignidad* (1992), plantea que la rabia, al poder ser dirigida en muchos sentidos, puede ir orientada a las personas mismas o hacia la entidad médica que preste los servicios de atención para el paciente; así, podrá estar enojado con: el cónyuge, Dios, los médicos, las enfermeras, los procedimientos, y los cambios físicos a los que se ve sometido su hijo.

Ante esta experiencia de rabia, el padre puede sentirse desesperanzado al ver que la vida de sus hijos se ve afectada, lastimada, o que acaba ante sus ojos, sin poder hacer nada para impedirlo, sintiendo que no puede brindarle seguridad y protección, que son en el ser humano un instinto natural, una tendencia biológica de preservación (Yalom, 1984). Debido a que la relación de los padres con el niño es de dependencia mutua, podemos también afirmar que “Los niños perciben la angustia sentida por sus padres ante la posibilidad de

perderlos y viven una situación de inquietud desconocida por los niños sanos” (Yalom, 1984, p. 136).

Toda esta situación es esclarecida y apoyada por el planteamiento de May (1990, 1992, 2000), según el cual, al no poder el ser humano ser capaz de afirmar, preservar o defender satisfactoriamente en su experiencia cotidiana y concreta los valores en que se haya centrado, sentirá posiblemente impotencia, la cual al no poder ser asumida constructivamente lleva muy seguramente a la agresividad y/o violencia (May, 1974, 1983; Fromm, 1992, 1993).

Lo anterior puede ser uno de los factores agravantes que llevan al desencadenamiento de la ansiedad, ya que si el padre siente que no puede cumplir con el rol o la función que debería desempeñar como padre según la sociedad actual, desde la que él siente que es el responsable de cuidar, proteger de cualquier peligro y de proveer para las necesidades de su familia, lo podrá llevar, por extraño que pueda parecer, a considerar que aún más importante que la vida misma, es el hecho de ser capaz de desempeñar su rol como proveedor y cabeza de familia (May, 1990, p. 81 no hay “”). Este mismo autor comenta, en este orden de ideas, que hay personas que prefieren morir antes que renunciar a algún otro hecho significativo o valioso en sus vidas, que en este caso sería, como hemos dicho, el cumplir con su rol socialmente establecido como padre.

En este sentido, los padres, así como los demás miembros de la familia, serán significativos a partir de lo que cada uno representa, no tanto por las características propias y distintivas de cada sujeto, sino por lo que le significa al otro. De esta forma, el otro es significativo para uno mismo, en la medida en que refleja la forma en que se desea ser visto.

Lo anterior pone de relieve que, a pesar de que el individuo es autónomo, o en otras palabras, el único responsable de su vida, de su orientación en y de ésta y de la constitución de su mundo, se encuentra éste en relación con eventos determinados que están fuera de su control, ante los cuales se orienta. Esto, no quiere decir que, los determinismos con los que el hombre se encuentra en relación y que imponen de una u otra manera límites a su existencia se convertirán en una excusa para que éste sea irresponsable con su ser, antes por el contrario, es ahí donde comienza la libertad del hombre de actuar y de orientarse según sea su elección ante estos. En este orden de ideas, Diamond (1996), afirma:

“Destino difiere de predestinación, sin embargo, el destino existe siempre en la relación dialéctica con la libertad humana. Cada uno de nosotros tiene un destino en la medida en que hemos nacido en un mundo biológicamente determinado en el tiempo, en un lugar particular, con padres específicos, de cierto género y con alguna combinación única de fortalezas personales, talentos, limitaciones, y debilidades. Desde la perspectiva existencial somos arrojados a la vida sin ninguna escogencia en el asunto. A medida que maduramos y nos desarrollamos, lo que hacemos con nuestros talentos innatos, responsabilidades, tendencias y sensibilidades, determina (por lo menos en un grado significativo) nuestro destino” (p.23).

Por lo anterior, deseamos acentuar la posibilidad del ser humano de ser creadores de su destino, incluyendo los acontecimientos límites de la existencia, cuyo aspecto más crudo es la muerte, lo cual no significa ignorar lo doloroso de la

situación, sino, que a pesar del dolor, el ser humano siempre tiene la posibilidad de hallar, constituir o construir un nuevo sentido en su existencia a partir de la reconstrucción experiencial de ésta, lo cual, en este caso, implica la relación con su hijo, permitiéndose así, reevaluar y reconstituir sus valores centrados en la nueva situación que están viviendo a nivel familiar.

7. ESTRUCTURA SITUADA

Al ignorar la madre que el diagnóstico de leucemia de su hijo S se trataba de una enfermedad oncológica, los pensamientos iniciales que se generaron en ella fueron como si se tratara de una enfermedad grave, más no una enfermedad potencialmente mortal, manifestando *E1, US1* “*Bueno pues, desde que supimos que el niño tenía pues cáncer, realmente yo no sabía que leucemia era cáncer, realmente no lo sabía. Pensé que era una enfermedad grave, pero jamás me imaginé que fuera cáncer*”. Ante el reconocimiento de la leucemia como un cáncer, la enfermedad adquiere una connotación distinta, viéndose así de cara ante la posibilidad de la muerte de su hijo y, en un juego imaginativo creaba la escena del cómo habría de ser su vivencia en el momento en que su hijo falleciera.

Ahora bien, a pesar de ser vivenciada esta situación como dolorosa y angustiante, le permitía anticipar lo que sentiría al perder a su hijo, buscando estar preparada para manejar este dolor. Una de las formas como la madre afronta la ansiedad que surge ante el diagnóstico y la posibilidad de la muerte es generalizando la idea de que todo ser humano ha de enfrentar situaciones límites, bien sean positivas o negativas, como es la que ella y su hijo viven hoy. Esta forma de afrontamiento de las situaciones que la llevan a vivenciar ansiedad y dolor ha sido utilizada por D a lo largo de toda su vida, ya que considera *E1, US2* “*de que nadie está excepto de nada, que a cualquiera le puede pasar*”.

Al poder contar con el tratamiento necesario y con la información proporcionada por el médico tratante acerca de la posibilidad de recuperación de S, por tratarse de esta enfermedad y no de otra más grave, D siente que el futuro

de su hijo podría ser esperanzador a este respecto. De aquí que para ella, aunque el tratamiento sea largo e implique cambios en su vida, se hace necesario, ante lo que expresa E1, US2 *“me alegra mucho si de que incluso haya sido esa enfermedad porque he visto otras enfermedades que ni siquiera tienen cura o que tienen tratamiento de por vida y por lo menos mi hijo tiene tratamiento y el doctor me dijo de que tenía cura, que el tratamiento era largo, pero que él iba a salir adelante”*. En este sentido, el futuro implica una reorganización en su vida y en la de su hijo, como son el dejar de lado las actividades cotidianas que para ellos eran prioritarias y considerarlas como triviales, con el fin de enfocarse en aquellas que adquieren suprema importancia en la situación que en ese momento vivían. Involucraba también un tratamiento largo, la convivencia en el ambiente hospitalario, la posibilidad de recaídas del niño y todos los efectos secundarios producidos por las quimioterapias.

A pesar de contemplar las posibilidades a futuro para S, esta situación hizo que por momentos D las perdiera de vista. Así, vivenciaba la sensación de sentirse deprimida y se generaban en ella pensamientos negativos e incertidumbre ante lo que vendría. En este sentido, en los momentos en que su hijo se encontraba en etapas críticas de la enfermedad, se sentía incapaz e impotente para enfrentar esta situación, ya que vivenciaba un estrechamiento de sus posibilidades. Pensaba que su hijo podía morir, lo que ponía en riesgo su propia existencia, considerando entonces su propia muerte, ya que sentía amenazado el valor indispensable de ser madre, valor que le da sentido a su existencia. La co-investigadora expresa ante su vivencia de depresión que E1, US8 *“(...) la depresión es fea, pues en el sentido de que te lleva a pensar siempre negativamente, porque estás encerrado ahí, en eso y en eso. No ves*

más allá, no piensas en otras alternativas, no se, algo así.” La depresión era sentida en su cuerpo como una opresión en el pecho, imposibilidad para hablar, insomnio, inapetencia y un fuerte impulso a llorar, como la única forma posible de desahogarse.

En estos momentos también vivenciaba sentimientos de miedo ante la enfermedad de su hijo. Este miedo tuvo repercusiones en su condición anímica, al encontrarse en un estado de angustia y preocupación constante. D sentía mantener una expectativa que le generaba angustia, que se manifestaba en la falta de concentración en las actividades que debía realizar, ya que sentía que algo estaba pendiente y lo único en torno a lo cual orientaba sus acciones era su hijo. *E3, US26 “¿qué consecuencias?... ¿en mi vida diaria? Pues... yo pienso que mucho, sobre todo anímicamente, porque ya uno no hace las cosas de la misma forma, estás en una continua angustia, E3, US27 estás preocupado. Es como cuando tú tienes algo pendiente, alguna preocupación por algo que está ahí como latente todo el tiempo, tu no haces las cosas bien, no estás bien, no estás concentrada en lo que tienes que hacer. Entonces básicamente eso”.* La forma de afrontar estos sentimientos de miedo es buscando las causas que han llevado a que su hijo se encuentre en esta situación, para posteriormente tomar las medidas necesarias, dependiendo de la gravedad de la condición del niño. *Manifiesta al respecto, E3, US32 “No, pues buscar la causa. Eso es lo primero, ponernos pilas a ver qué es lo que pasa...ehhh...para no preocuparnos, para ver si es algo serio, si no es nada serio. Siempre estar pendientes”.*

En el momento en que S es diagnosticado, D se encontraba realizando uno de los deseos que ha mantenido en su vida, el deseo de trabajar, tras el consentimiento de su esposo, quien se había mantenido renuente ante esta

posibilidad. Es decir, en el desarrollo de su relación de pareja un aspecto en el que ha existido desacuerdo constante ha sido en el deseo de estudiar y trabajar de D, deseo que entra en conflicto con la negación por parte de su esposo a que ella desarrolle alguna actividad de este tipo, situación que la llevaba a vivenciarse amarrada y carente de apoyo por parte de su pareja. La co-investigadora atribuye esta renuencia a los celos de su esposo, celos que no son sólo con hacia ella, sino también con su hijo, y en general con todo. También explica que esta actitud puede deberse a la diferencia de edad existente entre ellos. Esto es sustentado por D al enunciar *E3, US44* “No...él siempre ha sido así. Él me comenta que desde niño ha sido así, que es celoso con sus cosas, igual con su hijo lo es. Entonces es algo de él, es así. Y yo supongo pues que en parte la diferencia de edades, también influye mucho. Pero él es así, él es bastante celoso. Entonces en esa época no me ayudó mucho, la verdad. Al contrario, me amarró más en ese sentido, no me dio apoyo”.

La interrupción de su actividad laboral, situación vivenciada como frustrante, se convierte en la renuncia a su deseo alcanzado por la necesidad de atender al tratamiento de su hijo de forma inesperada. Al sentir esta frustración, D manifiesta la necesidad de llorar ante la imposibilidad de darle continuidad a esta parte de su proyecto vital. Ante esto, la co-investigadora dice *E3, US52* “Lloro. A veces lloro porque tenía planes y nada me salió como lo tenía pensado y cuando consigo que N ceda, entonces se presenta lo de S. Entonces me tocó dedicarme a esto”. En este sentido, la posible recuperación de su hijo se convierte para ella en la posibilidad de tomar dediciones como mujer, orientadas a sus deseos que aún no ha realizado, siendo ella quien planee nuevamente su futuro. Por lo anterior, D expresa *E3, US51* “En ese momento sentí un poquito como de

frustración se puede decir porque tanto tiempo luchando con N por su forma de ser para yo poder trabajar o hacer algo y cuando lo consigo se presenta eso. Entonces si a veces yo espero que él salga de eso para yo como tal, como persona, como mujer tomar ya mis decisiones, mi vida normal, de antes o planes, hacer planes a largo plazo”.

D manifiesta, a su vez, experimentar sentimientos de soledad y al experimentarlos trae recuerdos de momentos pasados felices al presente, viendo fotos en sus álbumes familiares. En estos momentos le llegan pensamientos en los que recuerda familiares a los que no ve hace ya algún tiempo, como son su papá y su hermana. Esta remembranza del pasado vivenciado como feliz genera en ella una mezcla de sentimientos de depresión, es decir, se siente más triste que antes de ver las fotos; sentimientos de aliento; y/o la sensación de sentirse reconfortada. Por esto, dice E3, US38 *“No se... de pronto pues las fotos son un recuerdo de un momento. Entonces como que me pongo a acordarme de eso en ese momento, momentos de felicidad, de... esas cosas básicamente...A veces me aliento o a veces me deprime más. Se siente uno como que más triste, o puede que lo reconforte a uno. Me han pasado las dos situaciones...Si...por lo general lo hago. Me gusta ver las fotos”*

Estos momentos de soledad, también se convirtieron para ella en tiempos de meditación y cuestionamientos sobre su proyecto de vida, contemplándolo en tres tiempos: pasado, presente y futuro, viéndolo a la luz de sus potencialidades para hacer, o para alcanzar los planes que había trazado para su vida. Al respecto, comenta E3, US39 *“también me acuesto y me pongo a pensar en qué hice de mi vida, qué voy a hacer, si todavía puedo hacer cosas”.*

Esta evaluación la llevó a tomar conciencia de lo que le significa tener treinta años, lo cual para ella es vivenciado como el encontrarse en la mitad de la vida. Así, piensa que su vida se encuentra en un estadio intermedio, debido a que la longevidad hoy en día no es tan larga como en épocas anteriores. Así pues, el tener treinta años se convierte para D en la confrontación con la posibilidad de la muerte y con la forma en que ha desarrollado su potencialidad de ser, ya que en este punto considera que el ser humano debe haber alcanzado la mayoría de los planes que se ha trazado en su proyecto vital, considerando E3, US42 *“Entonces ya prácticamente tienes medio pie acá y medio pie allá. Entonces, ya a estas alturas digamos que uno tuvo que haber hecho gran parte de lo que quería, de los proyectos que uno se planteó en algún momento”*.

Esta evaluación la lleva a concluir que, en cuanto a sus estudios, no alcanzó su deseo de continuarlos por convertirse en madre antes de lo imaginado, siendo a la vez éste el único logro de los que esperaba alcanzar en esta etapa de su vida. El ser madre implica la dedicación del uso de sus potencialidades y de sus recursos al cuidado del niño, cuidados que no deben variar, según ella, con la etapa de desarrollo del niño, ya que para ella éste necesita de la madre todo el tiempo. Al respecto, la co-investigadora manifiesta E3, US43 *“La verdad... nada... de lo que yo tenía planeado, nada... a parte de ser madre, pues si, pero al contrario, se me adelantó mucho. Entonces... pero de lo que yo pensaba cuando era estudiante... pues nada, porque mis estudios quedaron ahí, después salí embarazada...y ahí me quedé... hice una barriga terrible, cuando el bebé está chiquito necesita más de ti, cuando está creciendo, lo mismo. La vida se le va a uno en eso cuando tiene hijos, entonces no es igual”*.

En este sentido, esto se podría relacionar con su negación a tener hijos mientras S no se encuentre totalmente fuera de peligro, pues esto implicaría no poder estar ahí para S como hasta ahora ha podido hacerlo, ya que desde el diagnóstico su vida y sus acciones se reorientaron en aras de la mejoría de su hijo. Así, pierde valor el deseo de trabajar, estudiar y la realización de las actividades cotidianas a las que se dedicaba gustosamente, como las labores domésticas que eran de suprema importancia para ella, ya que su deseo actual es atender a los requerimientos del tratamiento del niño. Esto implica los procedimientos médicos con los respectivos controles y la preparación de una alimentación especial para él. Es decir, su intencionalidad se encuentra dirigida a su hijo y a procurar que recupere su estado de salud. Así, D se siente responsable de estos cuidados como parte del valor de ser madre, valor que busca preservar, orientando sus acciones exclusivamente a ello. Ante esto, D dice *E3, US49 "La verdad planes si tengo, pero no ahora. Osea, a pesar que él esta bien y todo, que ha mejorado muchísimo, todavía no he tenido esa posibilidad presente, ahora mismo como tal no. Hasta que a mi no me diga el doctor que está bien, no me arriesgo, porque también he visto muchos niños que han terminado, y han vuelto a recaer. Entonces no me quiero arriesgar así. Por ahora no, yo quiero dedicarme a él 100%, a S, que él esté bien, que no haya ningún obstáculo porque sea lo que sea, eso quita mucho tiempo, tener un bebé, cuidarlo. Los síntomas, por lo menos a mi me dio muy duro con S, aunque no se si todos mis embarazos vayan a ser igual, pero por ahora no".*

Además, ante la posibilidad de la muerte de S, D consideró que podría rehacer su vida, eligiendo continuar sus estudios, ya que éste es un deseo que, por la maternidad y por los altibajos iniciales de su relación reflejados en los celos

de su esposo, reprimió y no pudo realizar. Este deseo, considerado parte fundamental de su proyecto de vida marca la orientación de sus acciones a futuro, ya sea ante la muerte de S, o ante su recuperación total. Así, la madre comenta E3, US55 *“Estudiar... yo pienso que básicamente eso... yo terminé mi bachillerato, hice un curso en el SENA, me gradué de secretariado ejecutivo, pero pienso que no fue suficiente y tenía otros planes de hacer otros cursos, estudiar, prepararme más. Entonces básicamente eso, estudiar, más que todo porque ya trabajar eso te lo da tu intelecto, lo que tu aprendas, lo que tu sepas, te puedes desempeñar en otras cosas”*.

Aunque hoy en día S no se encuentre en tratamiento activo, D vivencia ansiedad como una reacción ante la amenaza sobre lo alcanzado por su hijo, al considerar la posible reaparición de la enfermedad. Así, en el momento presente, que es la fase de mantenimiento, las acciones de la madre se ven orientadas a un extremo cuidado de la salud de su hijo como una tentativa de solución positiva ante dicha amenaza constante, buscando mantener la estabilidad de su hijo, así como la tranquilidad que ésta le da a ella. Para la madre los cuidados son prioritarios, ya que considera que de no proporcionárselos ella misma, el niño podría recaer, lo cual la llevaría a vivenciar sentimientos de culpa. Esto lo afronta postergando todos sus proyectos y atendiendo a lo recomendado por el doctor en cuanto a sus cuidados.

Al considerar la posibilidad de recaída, ésta sería para la madre reiniciar el tratamiento de quimioterapias, por lo que comenta E3, US14 *“...Entonces echar para atrás sería que él me diga “no, hay que hacerle nuevamente quimioterapia”. Ya a él no le vienen haciendo quimio hace como cinco o seis meses...”*; E3, US5 *“pero me acordaba de las palabras del doctor y me daba como angustia, miedo*

de que nuevamente hubiera que empezar de nuevo, o de echar un paso, en vez de hacia adelante, hacia atrás". Así pues, cuando D vivencia la posibilidad de perder lo logrado en el proceso, siente preocupación, miedo y angustia, ya que en lugar de avanzar, la reaparición de la enfermedad se convertiría en un retroceso. Estos sentimientos que vivencia van en contra de la apreciación que ella hace de la salud del niño, al ver las actividades que éste ya puede realizar, al ver su estado anímico y su apetito. Lo anterior significa para ella la reaparición de la enfermedad con toda la sintomatología que la acompaña, así como el tratamiento y los efectos secundarios que este produce en el niño.

Por esto, vivencia desconfianza ante cualquier síntoma de posible reparación de la enfermedad, que amenace el proyecto de vida actual que llevan, en el que cada uno ha retornado a sus actividades previas a la enfermedad. En este sentido, al haberlo vivido ya, puede anticipar lo que habría de ser el estado físico del niño, y por consiguiente, los sentimientos que vivenciaría ella, ya que siente que su estado emocional se encuentra directamente ligado a las condiciones de salud en las que se encuentre su hijo. La madre expresa E3, US3 *"Entonces uno siente es angustia ¿si? Angustia porque en este momento para mi fue así, ósea, no se como echar para atrás después de estar tan adelantados, estar tan bien"*.

La angustia vivenciada por D surge ante la amenaza inminente de que su hijo tenga que pasar por situaciones que le causen dolor físico, como son los exámenes médicos y, en cuanto a lo psicológico, los miedos que esto pudiera generar en el niño. D, al desear evitarle este dolor a su hijo, en los momentos en los que el niño se encontraba hospitalizado procuraba transmitirle seguridad, buscando que esto se reflejara en su comportamiento durante el tratamiento. En

este sentido, un valor que siempre ha procurado transmitirle a su hijo es la seguridad, a través de la forma en que se relaciona con él por medio del lenguaje utilizado, al tratarlo como una persona adulta, sin ocultarle nada. Esta seguridad se refleja, para D, en la capacidad que posee para que las situaciones negativas en las que se encuentre no la lleven a sentirse afligida, y en poder proporcionarle seguridad a su hijo, ya que desea que en el futuro sea un niño que se convierta en un adulto seguro. Además, la tranquilidad del niño trae como consecuencia que el niño participe de manera activa en el tratamiento, llevando así a que termine más rápido los procedimientos y de esta manera sienta menos dolor, que es lo que la madre desea.

Ahora bien, para D esta seguridad que procura afirmar en ella y en su hijo es percibida por su esposo equivocadamente como incapacidad por parte de ella para la expresión de sus afectos. Ante esto manifiesta E3, US9 *“Si. Fuerte en el sentido de que... pues, si soy segura en mis cosas, trato pues de no dejarme afligir por el momento, por lo que estemos pasando. N es más sensible en cuanto a todo... incluso en los sentimientos él es más sensible... es super sensible, en cambio yo no. Yo soy más o fuerte o seca, no se. Pero si es seguridad tal vez, como te digo. Por lo menos con S trato más bien como de transmitirle seguridad, no se y no se... N dice que yo soy seca, pero yo no lo veo así...yo trato de transmitirle seguridad para que él se sienta bien, se sienta seguro, para que crezca seguro...”*.

Actualmente, y tras el encuentro con la posibilidad de la muerte de su hijo y la muerte de su valor de madre, a partir de la enfermedad del niño, D considera que la enfermedad le ha permitido alcanzar una mayor madurez como persona y como pareja. En el momento actual, considera que su relación ha superado los

altibajos propios de las etapas iniciales en las relaciones de pareja, en cuanto al conocimiento del otro, al considerar que ambos saben qué le gusta y qué no le gusta del otro, lo que les ha permitido alcanzar una mayor estabilidad en su matrimonio. En este sentido, D reconoce que un aspecto positivo de la enfermedad del niño es la unión que se ha generado en la pareja y la capacidad de ser equitativos en la relación. *E3, US60 “Pues más estables. Estamos mejor, sabemos qué nos gusta, qué no nos gusta el uno del otro. Pues... las relaciones también maduran, la de nosotros ya pasamos esas etapas como de.... Osea, cuando te estas conociendo apenas, con muchos tropezones y ya cuando te conoces más con la otra persona, ya todo se va estabilizando más, la relación va madurando, uno va madurando. Entonces se puede decir que estamos bien y lo de S nos ayudó mucho también, porque lo une a uno más. Y bueno también hay que sacar las cosas positivas de la enfermedad de él”.*

A su vez, es conciente de los cambios que se han dado en la orientación de su desarrollo personal, centrándose hoy primordialmente en su familia y dándose mejoras en la forma de relacionarse con su esposo, expresando *E3, US63 “Emocionalmente, uno también madura, ... E3, US69 “se va haciendo más consistente. Básicamente eso”.* A su vez, no pierde de vista la posibilidad de retomar sus estudios, proyecto que ha sido una constante en su vida.

Durante el proceso de la enfermedad de su hijo, D ha vivenciado como satisfactorio y considera que es un privilegio contar con el apoyo de su esposo, que se manifiesta con su presencia y participación activa en lo que involucra el tratamiento. Así, el niño puede contar con la presencia de ambos padres. Esta situación, según evalúa D, contrasta con la de los niños con los que se han encontrado durante este proceso, que usualmente son hijos de padres separados

y es sólo la madre quien se encarga del cuidado del niño y/o en su defecto, algún familiar que ocupe este lugar mientras ésta trabaja para poder sostener a la familia. Al ver esto, la co-investigadora comenta E3, US54 *“¡Uy! Satisfecha porque eso no se ve así no más. Raro un hombre que se dedique y N es 100% a nosotros, primero nosotros y después lo demás, después el trabajo. Y siempre ha sido así, desde que yo salí embarazada, él conmigo ahí, siempre a mis citas, mis cosas. Cuando las cosas del niño, él conmigo. En la enfermedad del niño, los dos. Él va al control conmigo, saca las citas, nos lleva, nos viene a buscar. Si se puede quedar, él se queda, o si no... pero él ahí siempre pendiente. Primero nosotros, entonces eso es satisfactorio, porque hay otras mamás que van solas, o que van las tías a llevar al niño, las abuelitas, o no se que. Entonces por ese lado me gusta que yo pueda disponer de ese tiempo para él, de que estemos ahí siempre con él”*.

Para D y, según ella expresa, para su esposo, su hijo es quien motiva todos los esfuerzos que como pareja realizan en busca de mejores condiciones de vida que les permitan satisfacer las necesidades del niño. La co-investigadora expresa E3, US22 *“Es más, él es mi motor y el motor de su papá es él también. Entonces nosotros todo lo hacemos para él y por él”*.

8. CONCLUSIONES

El diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal como el cáncer generó en la madre un fuerte impacto emocional, dándose cambios en las diferentes esferas de su vida. Así, aquellas actividades consideradas como prioritarias se trivializan y ocupan ahora mayor importancia aquellas relacionadas con los cuidados y la preservación de la salud de su hijo. Además, a partir de esta situación se han presentado cambios positivos en la relación con su pareja, ya que la madre considera que dicha situación le ha permitido alcanzar mayor madurez, tanto personal como de pareja. Esto no sin antes haber vivenciado momentos críticos en dicha relación, en los que consideró la posibilidad de separarse de su esposo, hecho que la llevó a vivenciar soledad. Esta vivencia de soledad y la necesidad de su hijo de estar con sus padres hicieron que D reconsiderara esta posibilidad y reorientara su decisión a mejorar su relación de pareja.

Según Yalom (1984), las mejoras se presentan al relacionarse con la posibilidad de la propia muerte o la de un ser querido, en este caso de su hijo, ya que el cónyuge como tal y en su relación de pareja comienza a darle importancia a lo importante y a trivializar lo trivial. Para este autor, muchas personas, al encontrarse de cara con la posibilidad de la muerte, cobran conciencia del peligro en el que se hallan los valores que buscan preservar, como es el ser madre para D, y se valen así de su situación para cambiar su forma de relacionarse con el mundo. En este sentido, de acuerdo a los planteamientos de May, 1990, 1963; De Carvalho, 1992, el proceso de valoración se convierte en un aspecto

importante del proceso de creación y desarrollo de los seres humanos, siendo la persona misma quien elige los valores que desea preservar o reafirmar, según el sentido que éstos le den a su existencia. Así, al cuidar de su hijo, la madre busca preservar el valor que le da sentido a su existencia, como es el de ser madre, el cual vio amenazado cuando su hijo fue diagnosticado con cáncer, produciéndole ansiedad, que, como lo plantean May, 1977; De Castro, 2005 b, la lleva a experimentar la angustia del no ser, que en el caso más extremo es la propia muerte o la de su hijo. La ansiedad se genera también por lo que le significa a D sentir amenazado el valor que le da sentido a su existencia y que por lo tanto busca preservar. Este temor, según Rojas, 2000, es percibido como anticipación de lo peor, llevando a la madre a percibir el futuro de su hijo y el de ella como inciertos.

Así, la posibilidad de la muerte de su hijo es, para D, sentida como la posibilidad de la muerte del valor central de ser madre. De aquí que en ella estos cambios permitan que experimente lo propuesto por Yalom (1984):

“Reestructuración de las prioridades de la vida: trivialización de lo trivial; sentido de liberación; sentido realzado de la vida en el presente inmediato; profundo aprecio por los hechos elementales de la existencia; comunicación con las personas amadas más profunda que la mantenida antes de la crisis” (p. 53-54).

De aquí, que manifieste que en su relación de pareja, tanto ella como su esposo, han sido capaces de superar los altibajos que se presentaron al inicio de la unión que se generó en ellos debido a la enfermedad del niño, descartando la posibilidad de separarse dadas a las diferencias entre ellos.

Al respecto, en investigaciones realizadas por Lavee, Mey-Dan (2003), en cuanto a las relaciones maritales específicamente, se ha encontrado que se pueden generar patrones de cambio en los que se ven afectados los cónyuges tanto positiva como negativamente a lo largo del tiempo, puesto que las personas experimentan una serie de variaciones en su rutina habitual debido a los altibajos propios de la enfermedad del niño, lo cual lleva a los padres a vivenciar incertidumbre. Así, al centrarse ahora en los cuidados requeridos por el niño y en el tratamiento para que se recupere, los problemas de pareja son dejados de lado, ya que los padres consideran que no es el momento adecuado para tomar decisiones al respecto.

La anticipación de un futuro incierto es vivenciado por la madre como angustiante, ocasionando en ella incertidumbre. Esta incertidumbre se vivencia en el presente orientada al futuro (Yalom, 1984; y May, 1995), ya que en el futuro el ser humano encuentra la posibilidad de ser quien desea ser, generándose angustia ante el estrechamiento de esta posibilidad. En este sentido, la enfermedad de su hijo y la posibilidad de su muerte son vivenciadas como la amenaza directa ante el proyecto vital en torno al cual ha estructurado su existencia.

Lavee, Mey-Dan (2003), tras la realización de sus estudios, proponen una explicación a los cambios en las relaciones sexuales, comunicación, confianza en el cónyuge, solución de conflictos, correlacionada con el tiempo, en el que se dan cambios negativos o detrimento en el período más próximo al inicio de la enfermedad y mejoras cuando han transcurrido períodos de tiempo más prolongados. Los cambios negativos del primer momento se relacionan con el impacto producido por el diagnóstico, ya que implica la necesidad de asimilación

y reajuste de la familia ante esta situación. En este orden de ideas, aunque los autores expongan estos cambios negativos, y a pesar de encontrarse en un momento crítico del matrimonio, al contemplar la posibilidad de separación, vemos que el impacto del diagnóstico hizo que la madre y su esposo se olvidaran de sus dificultades y se concentraran en el cuidado del niño.

Siguiendo este orden de ideas, entre los cambios expuestos por los diferentes autores, vemos que en la madre se generaron cambios en cuanto a la comunicación y la forma de solucionar los conflictos con su pareja, cambios que considera positivos ya que, al evaluar su vida hoy, considera que le permitieron madurar como persona. Así, ve un futuro estable en su matrimonio, ya que ambos han alcanzado un nivel de madurez emocional y personal, que les ha permitido tener una mejor comunicación y así han logrado conocerse y comprenderse más. Expresa además, que entre los aspectos positivos de su esposo, es que éste siempre ha sido un soporte para ella y para el niño desde que estaba en estado de embarazo, y que a partir del diagnóstico, su esposo les ha brindado a ella y a su hijo todo el apoyo y seguridad necesarios para poder sobrellevar esta situación, ante lo cual se siente privilegiada porque, al ver otras madres que viven la misma experiencia que ella, pero que no cuentan con el apoyo de su pareja, considera entonces que ella y su hijo son afortunados en contar con el apoyo de él durante todo el proceso, lo que le da a la madre tranquilidad al ver que no es ella la única persona responsable en el cuidado del niño, sino que el padre también está involucrado activamente en todo lo que la enfermedad involucra, como son las citas médicas y los procedimientos constantes que le realizaban al niño cuando estaba en tratamiento activo.

En este sentido, D considera que la enfermedad de su hijo ayudó a que su relación de pareja mejorara, ya que ante ésta la pareja se unió más, dejando de lado los problemas que entre ellos pudieran tener y orientar sus actividades al bienestar de su hijo.

En este orden de ideas, Nelly Rojas de González (1994), plantea que estos cambios pueden traer para la pareja una apertura a nuevas formas de comunicación entre ellos y de relacionarse con su hijo, en la que tanto el niño como la familia, según la autora, inician y viven un proceso en el que afloran respuestas emocionales, las cuales están ligadas a la forma en que a lo largo de su historia la familia se ha relacionado con la muerte, que de haber sido bien manejada se convertirá en la posibilidad de un nuevo desarrollo para el reajuste del equilibrio familiar, puesto que el recorrido que se vive de preparación para la posible muerte es conjunto. En este sentido, la madre afronta la ansiedad y el dolor ante la posible pérdida de su hijo a través de la generalización del pensamiento de que este tipo de situaciones le acontecen a todo ser humano, lo que le permite aceptar la enfermedad de su hijo. Esta forma de afrontar estas situaciones aún se mantiene y se ha estructurado a lo largo de su existencia.

Sin embargo, aunque la madre no haya vivido el proceso de duelo como es planteado por la autora por el hecho físico de la muerte, pero si ante las actividades propias de su rutina y ante sus proyectos a futuro, se presentaron cambios en la forma de relacionarse con su hijo y con su esposo.

La madre expresa que si por algún motivo su hijo fallecía, llegó a considerar que su matrimonio acabaría, ya que el niño es la razón por la cual se han mantenido unidos, a pesar de sus diferencias en cuanto a los deseos de D de retomar sus estudios y de trabajar. Ella atribuye la renuencia de su esposo a

esta posibilidad debido a la diferencia de edad que se presenta entre ellos. Además, aunque imagina que esta situación generaría en ella sentimientos de dolor, considera que la vida continúa y que entonces podría rehacer su vida y/o retomar sus estudios para alcanzar sus planes.

Además, vemos que otro de los cambios que se presentaron en la madre fue la reorganización y postergación de sus planes a futuro, ya que la maternidad se presentó antes de lo planeado, llevándola así a modificar su proyecto de vida, el cual estaría centrado, a partir del diagnóstico, en su hijo principalmente. Así, muestra flexibilidad en sus valores, los cuales le permiten reorientarse al cuidado de la salud de su hijo. A su vez, el cuidar de su hijo le permite a la madre evitar sentir culpa ante una posible recaída, ya que considera que los cuidados maternos son los indicados para evitar que esto suceda.

El cuidado de su hijo se convirtió en su principal prioridad, cuidado que hoy en día permanece aún cuando su hijo se encuentre en fase mantenimiento y no esté recibiendo tratamiento activo, lo que la lleva a estar siempre atenta a cualquier síntoma que el niño pueda presentar para evitar una recaída de la enfermedad. Estas situaciones hicieron que la madre, al reorganizar su proyecto de vida, dejara de lado su deseo de estudiar y su trabajo, actividades que para ella tienen significado para alcanzar su autorrealización, al considerar que a su edad, es decir, treinta años, el ser humano debe haber alcanzado la mayoría de los planes que se ha trazado en su proyecto vital.

En este sentido, Yalom (1984), citando a Maslow, plantea que el ser humano le da significado a su existencia al hacer uso de sus potencialidades, alcanzando así un proceso de autorrealización. Así, se ve entonces que la madre,

al postergar su proyecto de vida, considera que no ha logrado desarrollar sus potencialidades, y por lo tanto no ha alcanzado su autorrealización en esta esfera de su existencia. Ahora bien, su existencia muestra la flexibilidad de sus valores centrados, al consagrarse al valor de ser madre. Sin embargo, no descarta la posibilidad de retomar sus planes una vez su hijo esté curado.

Aunque haya tenido que dejar de lado muchas cosas que para ella eran importantes antes del diagnóstico, y que aún siguen siendo, al ver actualmente a su hijo sin tratamiento la llena de satisfacción. También al ver que su hijo ha alcanzado logros en el colegio, la llenan de gozo y son un motor para que ella siga adelante y vele por el cuidado y la preservación de la salud del niño, ya que para ella tiene gran significado el valor de ser madre, valor que logra mantener con el cuidado de su hijo para que no recaiga en la enfermedad, ya que este valor se vería amenazado si esto llegara a ocurrir y se vería amenazada también su propia existencia, por lo que su intencionalidad se ve orientada a este cuidado.

Sin embargo, aunque su hijo se encuentre en esta fase de la enfermedad, al considerar la madre la posible reaparición de ésta, vivencia ansiedad, ya que considera que esto sería retroceder en el proceso alcanzado y sería además vivenciar nuevamente las sensaciones de depresión e incertidumbre cuando su hijo estaba hospitalizado. Así, May, citado por De Castro (2000), plantea que la ansiedad es producto de una valoración real de aquellas situaciones que amenazan o que ponen en riesgo la propia existencia, y la forma de afrontarla constructivamente se presenta cuando la persona está dispuesta a crecer a pesar del dolor, es decir, al enfrentar la situación que le produce amenaza y admitir/tomar decisiones que apunten al futuro, no en torno a la ansiedad

generada, sino a través y a pesar de la misma. En palabras textuales del autor, “no alrededor de la ansiedad, sino a través y a pesar de ésta”.

Así pues, de acuerdo a lo planteado por el autor, vemos que la madre vivenció ansiedad al momento de recibir el diagnóstico de su hijo, viendo así amenazada la existencia de él y la suya, ya que se estaba poniendo en peligro el valor de ser madre, el cual tiene gran significado para ella. Sin embargo, a pesar de la ansiedad, la madre decidió enfrentar esta situación y tomó decisiones que apuntaran a un futuro mejor para ella y para su hijo, ante lo cual procedió a realizarle al niño los tratamientos necesarios.

En este sentido, al tomar estas decisiones, la madre busca la recuperación de su hijo, la cual es para ella una oportunidad de retomar el deseo de estudiar y así poder lograr su autorrealización. Además, ante esta recuperación, la madre contempla la posibilidad de tener otro hijo, ya que durante el inicio de la enfermedad no lo consideraba adecuado al creer que un hijo necesita tiempo para estar con su madre, tiempo que ella no le podría brindar mientras el niño se encontraba en el proceso inicial, el cual requería de hospitalizaciones y cuidados permanentes por parte de ella.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Abbagnano, N (1997). *Introducción al existencialismo*. México: fondo de cultura económica.
- Angarita, C, De Castro, A (2002). Cara a cara con la muerte. *Psicología desde el Caribe*, 6, 1-19.
- Ashworth, P; Giorgi, A; Koning, A (1986). *Qualitative research in psychology*. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Blanco, A (1995). *Cinco tradiciones en la psicología social*. Madrid: Morata.
- Bonilla, E y Rodríguez, P.(1997) *Más allá del dilema de los métodos*.(2a.ed.). Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Boss, M (1979). *Existential foundations of medicine and psychology*. New York: Jason Aronson.
- De Carvalho, R (1991). *The founders of humanistic psychology*. New York: Praeger publisher.
- (1992). The humanistic ethic of Rollo May. *Journal of humanistic psychology*, vol. 32, No. 1, pp. 7-18.
- De Castro, A (2000). *La psicología existencial de Rollo May*. Barranquilla: Ediciones Uninorte.
- (2005) Comprensión cualitativa de la experiencia de ansiedad. *Suma psicológica*, 12, 61-76.
- (2005) Introduction to Giorgi's existential phenomenological research method. *Psicología desde el Caribe*, 11, 45-56.

- (2005) Hermeneutical understanding of an experience of being anxious. *Qualitative research in Psychology*, 2, 141-167.
- De Castro, A y García, G (2005). Documento inédito.
- Feifel, H (1963). *La muerte- variable relevante de la psicología*. Rollo May (Ed). Psicología existencial. Buenos Aires: Paidós.
- Fischer, W (1974). On the phenomenological made of researching "Being anxious". *Journal of phenomenological psychology*, 4,2, 405-423.
- (1986). On the phenomenological approach to psychopathology. *Journal of phenomenological psychology*, 17, 1, 65-76
- (1988). *Theories of anxiety*. Lanham: University Press of America.
- (1989). *An empirical-phenomenological investigation of being anxious*. Valle, R and Halling, S (Eds). Existential-phenomenological perspectives in psychology. New York: Plenum Press.
- (2000). The psychology of anxiety: a phenomenological description. *The humanistic psychologist*, 28, 153-166.
- Fromm, E (1992). *The anatomy of human destructiveness*. E.U: First Owl Edition.
- (1993). *El miedo a la libertad*. España: Paidós.
- (1994). *La patología de la normalidad*. España: Paidós.
- Garza, G. (2004). Thematic moment analysis. *The humanistic psychologist*, 32, 2, pp. 120 - 168
- Giorgi, A (1970). *Psychology as a human science*. New York: Harper & Row.
- Giorgi, A (Ed) (2000). *Phenomenology and psychological research*. E.U: Duquesne University Press
- Halling, S and Dearborn, J (1989). *Demystifying psychopathology*. Valle, R and Halling, S (Eds). Existential-phenomenological perspectives in psychology.

- Heidegger, M (1993). *El ser y el tiempo*. Bogotá: Fondo de cultura económica.
- Keen, E (1970). *Three faces of being: Toward an existential clinical psychology*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Kübler- Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.
- Laing; R (1988). *El yo dividido*. México: Fondo de cultura económica.
- Lewin, K (1936). *Principles of Topological Psychology*. Nueva Cork: Mc Graw Hill Book Co.
- (1948). *Resolving Social Conflicts*. Selected papers on group dynamics. Nueva York: Harper & Brother Publisher.
- (1972). *Dinámica de la personalidad*. Madrid: Morata.
- (1978). *La teoría del campo en la ciencia social*. Buenos Aires: Paidós.
- (1983) "Der Begriff der Genese in Physik. Biologie und Entwicklungsgeschichte". En C.F. Graumann (ed.) Kurt Lewin Werkausgabe, Vol 2. Berna: Hans Huber.
- Martínez, M (1999). *La psicología humanista*. México: Trillas.
- Martínez, M (2002). *El comportamiento humano*. México: Trillas
- May, R (1963). Bases existenciales de la psicoterapia. Rollo May (Ed). *Psicología existencial*. Buenos Aires: Paidos.
- (1963). El surgimiento de la psicología existencial. Rollo may (Ed). *Psicología existencial*. Buenos Aires: Paidos.
- (1977). Contribuciones de la psicoterapia existencial. Rollo May, Ernest Angel y Henri Ellenberg (Eds). *Existencia*. Madrid: Gredos.
- (1982). *El hombre en busca de sí mismo*. Buenos Aires: Editorial Central.
- (1996). *The meaning of anxiety*. New York: W.W Norton & Company Inc.

- (2000). *La psicología y el dilema del hombre*. Barcelona: Gedisa.
- (1995). *Amor y voluntad*. Barcelona: Gedisa.
- Mc Call, R (1983). *Phenomenological psychology*. England: The University of Wisconsin Press.
- Merleau- Ponty, M (1999). *Phenomenology of perception*. London: Routledge
- Moustakas, C (1993). *Being in, being for, being with*. Nothvale, E.U: Jason Aronson.
- (1994). *Existential psychotherapy and the interpretation of dreams*. New Jersey: Jason Aronson.
- (1994). *Phenomenological research methods*. SAGE, Thousand Oaks
- Ravagnan, L (1981). *El origen de la angustia*. Buenos Aires: Editorial Universitaria.
- Riemann (1996). *Formas básicas de la angustia*. Barcelona: Herder.
- Rilke, R (1994). *Cartas a un joven poeta*. Barranquilla: Ediciones del Instituto de Lenguas Modernas.
- Romero; E (2003). *Las dimensiones de la existencia humana*. Sao Paulo: Editorial Norte-Sur.
- Rojas, E (2000). *La ansiedad*. Madrid: Ediciones Temas de hoy.
- Roubiczek (1974). *El existencialismo*. Barcelona: Labor.
- Saldanha, T (1993). *Terapia vivencial*. Buenos Aires: Ed. Lumen
- Salkind, N. (1999). *Métodos de investigación*. (3a.ed). Mexico:Editorial Prentice Hall.
- Sartre, J (1985). *El existencialismo es un humanismo*. Barcelona: Orbis.
- Schneider, K (1990). *The paradoxical self*. New York: Insight Books.
- Schneider, K; May, R (1995). *The psychology of existence*. New York: Mc Graw Hill.
- Schneider, K (2004). *Rediscovery of awe*. E.U: Paragon House.
- Sokolowski, R (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge: Cambridge University Press.

Soto, (1992). *Morir con dignidad*. Bogotá: Fundación Omega.

Spinelli, E (2000). *The interpreted world. An introduction to phenomenological psychology*. California: SAGE Publications.

Van Den Berg, J (1997). *A different existence*. E.U: Duquesne University Press.

Van Deurzen-Smith, E (1997). *Everyday mysteries*. London and New Cork: Routledge.

----- (1998). *Paradox and passion*. Chichester, E.U: Wiley.

----- (2000). *Existential counselling in practice*. London: SAGE publications.

Van Kaam, A (1969). *Existential foundations of psychology*. New York: Image Book.

Yalom, I (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona: Piadós.

----- (1998). *Verdugo del amor*. Buenos Aires: Emecé editores.

----- (2000). *Momma and the meaning of life*. New York: Perennial.

10. ANEXOS

10.1 ENTREVISTA 1 (Abril 8 de 2006)

A: Entrevistador

B: Entrevistado

A: Queremos pedirte por favor que nos describas de la manera más detallada posible, ¿Cómo ha sido tu experiencia desde que tu hijo fue diagnosticado con cáncer?

B: (1) Bueno pues, desde que supimos que el niño tenía pues cáncer, realmente yo no sabía que leucemia era cáncer, realmente no lo sabía. Pensé que era una enfermedad grave, pero jamás me imaginé que fuera cáncer. Yo eso lo vine a saber mucho después incluso cuando S estaba hasta en tratamiento, conversando con una vecina que me dijo que era cáncer. Yo pensé que era una enfermedad grave y lo primero que uno piensa es que hasta ahí llega la vida del hijo de uno. Este... se piensa lo peor, fue duro, eh... básicamente pues, más que todo yo, (2) como alguna vez le comenté a ustedes, pues yo siempre he pensado que nadie está excepto de nada, entonces de pronto eso me sirvió mucho en ese sentido, porque yo siempre pienso, o sea no se por qué, incluso ahora más que todo porque el niño presentó esa enfermedad y en vista de todo lo que yo veía en el hospital de todas las enfermedades que hay, de todas las cosas que pasan, pues eso me confirma más mi forma de pensar, de que nadie está excepto de nada, que a cualquiera le puede pasar. Yo no renequé realmente tampoco lo hice, precisamente por mi forma de pensar, porque nadie está excepto de nada, dije bueno me tocó a mi, eh... me alegra mucho si de que incluso haya sido esa enfermedad porque he visto otras enfermedades que

quisiera tienen cura o que tienen tratamiento de por vida y por lo menos mi hijo tiene tratamiento y el doctor me dijo de que tenía cura, que el tratamiento era largo, pero que él iba a salir adelante.

(3) Me deprimía mucho si cuando estaba en el hospital y veía otros niños que se iban y me asustaba y decía de pronto ahora le toca a mi hijo, no se. Me deprimó mucho o me deprimía mucho cuando lo veía más que todo físicamente, o sea, no soportaba verlo físicamente como estaba, no. O sea yo sabía que tenía esa enfermedad, pero el verlo físicamente, o sea soy muy cobarde para eso, tan flaquito, tan que... tan indefenso ahí como que.... eso me deprimía más que todo.

(4) Ehhh... no se... una experiencia muy dura, muy... una cosa que de pronto contarla ahora me queda más fácil porque ya he superado esa etapa, ehhh... que es la más difícil, que al principio ¿Sí?. Entonces ya lo veo desde otro punto de vista, ya con más calma, ya más serenamente que cuando las cosas empezaron. De verlo a él como estaba, los síntomas, ehhh... las reacciones de las quimioterapias. (5) Muchas veces el doctor me asustaba también porque a veces ajá cuando entraba en crisis y nos decía que el niño no tenía cualquier cosa, que eso era grave, en fin. Entonces eso lo deprime mucho a uno. Más que todo uno mantiene es eso, como una depresión, como una incertidumbre, como el no saber qué viene, qué va a pasar, lo va a superar, no lo va a superar. Es una angustia, es una... a la vez como una impotencia. Son muchas cosas juntas, como una mezcla de muchas cosas, que muchas veces yo me encerraba y decía no mi hijo se va a morir y yo lo pensaba, o sea yo sé que él estaba allá arriba y yo ay! Dios mío perdóname, quítame estos pensamientos, yo quiero pensar positivo, pero la misma circunstancia a veces lo lleva a uno como a que pensar de no, de

que él no iba a salir de eso, pero gracias a Dios aquí está, ya está mucho mejor, ya está terminando su tratamiento.

A: ¿Qué mas puedes añadir a lo que nos has dicho?

B: Ehhh... a ver... lo que pasa es que no se. (6)Básicamente son mezclas de sentimientos, o sea, es una cosa que como les dije, dependiendo la circunstancia, cuando, si él estaba muy mal, pues uno lógicamente está mal, super mal. Cuando tu lo veías mejor, tu veías como esa luz de esperanza, como que tu también ... o sea, lo que él me reflejaba a mí, yo me sentía así. Si yo lo veía muy mal, yo me sentía muy mal, si lo veía mejor, pues para mi era un poco aliviado ¿ya? (7)Aunque yo sabía también de que él dependía de mi, de mi estado emocional, yo tenía que transmitirle seguridad, lo que ustedes me enseñaron porque la doctora O para que, ella se portó muy bien, siempre estuvo ahí, me decía, nos dice de que nosotras somos el apoyo del niño, no todo lo contrario, sino nosotras el apoyo de él y como nosotras estemos, así va a estar el niño y nosotras también nos pasaba lo mismo, nosotros como padres nos pasa lo mismo, si el niño está bien, uno se siente mejor, se siente bien, si el niño está muy mal, uno se siente mejor dicho terrible... es una cosa horrible, muy angustiada, muy desesperante, más que todo, como un desespero. No se duerme bien, no se come bien. Es una agonía, una cosa que se lleva más que todo por dentro, osea una mezcla de sentimientos. Ehhh... básicamente eso.

A: Tu ahorita mencionabas repetidas veces que te sentías más que todo deprimida. Coméntanos cómo es esa depresión

B: (8)Bueno, no se. El estar deprimido es sentirte como impotente, como osea, ver a tu hijo ahí y digamos que no poder hacer nada, y poder incluso a veces decir ¿por qué no me pasó a mi? ¿por qué no reemplazarme a mi por él?

¿Sí? Entonces es una cosa que te oprime, que básicamente tu te desahogas es llorando, no encuentras otra salida si no llorar y llorar o de pronto tratar de hablar, que muchas no podía, yo quería o sea, la doctora O me decía hablemos si te sientes mal, eh... si quieres llorar, búscame. Yo la buscaba para hablar, pero yo no podía hablar, solamente llorar, llorar y llorar. Es lo único, lo único que uno puede hacer porque ¿qué más podía hacer uno? Y pues eh... la depresión es fea, pues en el sentido de que te lleva a pensar siempre negativamente, porque estás encerrado ahí, en eso y en eso. No ves más allá, no piensas en otras alternativas, no se, algo así. (9)Ehhh... muchas veces también pues yo pensaba en... no se... como que... hasta morirme yo. Llegué a pensar, si él se va, yo me voy, me muero con él. Igual es mi único hijo también y yo creo que... no se si es más duro o no, no se realmente porque igual yo pienso que uno debe querer a los hijos a todos por igual. A diferencia de N, que él tiene sus otros hijos, pero igual a él le dio también muy duro. Él es muy apegado al niño y lo ha lidiado más. Entonces... yo si pensaba eso, yo decía si S se muere, yo me muero, yo me voy con él, porque es mi único hijo y si, o sea no había como que otra salida, como que sentía las cosas, más que todo.

A: Y ahorita también decías que ahora puedes hablar de eso, si te entendí bien. ¿A qué te refieres con que ahora si puedes hablar de eso?

B: (10)Bueno porque yo pienso que, que todo va por etapas y lo más duro es al principio y ya gracias a Dios, pues ya S pues ya ha pasado esa etapa como que de crisis. Él prácticamente desde el primer ciclo que le tocaban las quimio que eran hospitalarias, yo no he vuelto a hospitalizar a mi hijo. (11)También estar hospitalizado en una clínica, en un hospital, también es deprimente porque tu ves muchas cosas. De pronto cuando uno está en la casa uno no piensa en esas

cosas, uno no se da cuenta, pero cuando tu llegas allá y ves la realidad de la vida, de tantas enfermedades, de tanta gente que sufre, sobretodo los niños. La primera vez que a mi me toca una cosa de esas. Osea, yo soy apática a los hospitales. Yo tuve una experiencia cuando estaba niña de mi abuelita que la habían operado del ojo y yo la fui a visitar. A mi no me dejaban entrar. Entonces al fin convencí al portero y me dejó entrar, pero eso fue en el hospital Barranquilla, si no estoy mal. Y yo tenía una imagen muy diferente de un hospital, cada enfermo en su cuarto, en su habitación, o máximo dos y cuando yo entro, me encuentro con pabellones, donde hay hasta ocho enfermos ahí mismo y de cosas diferentes. Eso para mi fue como que un trauma que yo vi, y yo no que nunca me toque, porque o sea, no soy capaz. Yo no quería ni respirar, porque yo sentía que me iba a contagiar de todo lo que había. En fin, eso para mi fue duro y siempre le decía a mi mamá: ay mami! A ese hospital no me lleves, si a mi me llega a pasar algo, a mi no me lleves a ese hospital, porque yo quedé impresionada. (12)Entonces cuando me pasa lo del niño pues, si uno ve muchas cosas, enfermedades, uno se deprime más, osea es más deprimente. No! que se murió alguien...te deprimes más todavía. Nada más en... como en las dos veces, tres veces que tuve a S hospitalizado en el Pediátrico, se fueron como seis niños ¿y tu qué pensabas? Y de lo mismo, de la misma enfermedad de él. Entonces uno esperaba como que estar ahí, será esperando el turno, ¿a quién le toca, quién viene? ¿Será mi hijo, será quién? O sea, eso es algo que te deprime más todavía. Uno prefiere estar en la casa, no hay como la casa, porque el hospital es deprimente, es algo que... y para mi sobretodo, yo soy apática a ellos, yo les tengo pavor a los hospitales. Me tocó duro esa experiencia. (13)Bueno y volviendo al caso, de que ya S ya ha superado como esa etapa de crisis, yo no

estoy confiada todavía, yo se que todavía tiene esa enfermedad. Yo pienso que a partir de eso ya yo no creo que yo vuelva a bajar la guardia ¡en mi vida! En mi vida. A él le queda eso como de referencia, como que ya queda en la familia. Incluso he llegado a pensar, cuando él tenga familia, tenga sus hijos, estar pendiente porque él ya tuvo ese antecedente ¿ya? De su leucemia. Entonces es algo que tu quedas ahí como que marcado y yo no bajo la guardia. Yo lo veo a él bien, lo veo mejor, pero yo estoy pendiente. Cualquier cosa yo estoy es pendiente ¿si?. (14)Entonces, pero ya yo puedo hablar de eso, ya yo estoy más tranquila, ya he pasado por eso, ya se más o menos también cómo se trabaja, como se... o sea , cómo es el tratamiento, qué es lo que viene. O sea, yo soy conciente. El doctor nos ha hablado mucho de una recaída. Entonces trato de cuidarlo al máximo, yo no quiero que él tenga una recaída, porque el tratamiento es como que más fuerte, tengo entendido, porque he conocido ya varios niños así que han tenido recaída y es peor, dicen que es peor que la misma enfermedad. Entonces eso lo mantiene a uno como en alerta todo el tiempo, como que.... pero si, ya veo las cosas como con más calma, ya más tranquila.

A: Tu ahorita decías, si te entendí bien, que sentías una mezcla de sentimientos, que esas eran las ideas que tenías y te deprimías mucho. Ahora que dices que puedes hablar más de la situación del niño ¿Qué sientes ahora que puedes hablar de esto?

B: (15)No, pues básicamente más bien de que hablo así porque es tanto físico como anímico. Por eso yo te decía, dependiendo como él estuviera, tu te sientes. Cuando yo lo veía postrado en esa cama ¿si? Flaco, porque él era bien flaquito, el ojo hinchado, no tomaba ni agua. Yo me sentía así, deprimida, me sentía mal, mal. O sea el sólo verlo para mi era una angustia horrible, a como yo

lo veo ahora.(16) Ahora tiene prácticamente su vida normal, él juega, corre, brinca, va al colegio, comparte con sus amigos. O sea, es el niño que siempre fue ¿sí? Entonces el yo verlo a él así, me hace sentir a mi así, como yo estoy ahora, bien, yo me siento bien ¿sí? Dependiendo como él esté, yo me siento. (17)Incluso a veces le ha dado que la gripita y eso, ya yo se. Entonces ya hay como que un poquito de tensión, de preocupación y estoy pendiente, qué se le puede dar, qué no se le puede dar, no te puedes serenar, mira que esto. O sea, ya, ya está uno como que más alerta ya, como te digo, está uno escamoso, pendiente de todo, pero así como él esté, así está uno. (18)Si yo lo veo que él está bien, si está jugando, está tranquilo, está.... yo estoy bien, estoy tranquila, estoy... ¿sí? Sobretudo que me permite el verlo a él cómo está. Si él está como él era, como un niño normal, que juega, que brinca.... al contrario se ha vuelto como más hiperactivo... eso está más tremendo todavía. Entonces por eso me siento así. Igual le pasa a su papá. Y nosotros lo comentamos, como se ve el niño de bien. (19)Y la gente... oye!, pero como está S de bien, como ha crecido, está de buen color. O sea la misma gente también lo ve. Así que no es uno que lo ve, uno como padre , que a veces ajá el ojo del papá, como dice uno, uno lo ve bonito, así el hijo no sea. Eso también influye, que la gente te diga, no mira S se ve bien, S esto, S lo otro. Entonces eso también le influye mucho.

A: Tu decías que es tu único hijo y tu pensabas que se iba a morir, si te entendí bien. ¿Qué pensamientos y sentimientos tenías cuando pensabas en eso?

B:(20) Ehhh... ¿qué sentimientos? No ehhh.... mira yo tuve una experiencia en el Pediátrico cuando él estuvo con E. Eso para mi fue duro porque, o sea E estaba y sabíamos que tenía su enfermedad. Ella entró a esa hospitalización creo

que por una diarrea o algo así, pero la verdad... o sea, no la conocía, la conocí ese día porque fue la única oportunidad que tuvimos y no sabíamos lo que iba pasar. Y yo hablé con ella esa noche, enseguida hice amistad con su mamá porque es que es algo que enseguida te relaciona con otras personas, porque estamos viviendo lo mismo. Y lo primero que nos hacemos es preguntarnos ¿Qué síntomas? ¿Cómo supiste? ¿Qué presentó? Eso es lo primero. Entonces conocí a su mamá, charlamos, eh... ella también, le llamó mucho la atención S. Y al verla al día siguiente de un momento a otro ponerse tan mal, o sea fue algo horrible, porque...o sea en cualquier momento a S le puede pasar también lo mismo. O sea lo primero que uno piensa es eso... a S le puede pasar lo mismo. Total que yo le colaboré a la mamá de ella lo más que pude, pero jamás se me cruzó por la mente de que ella se fuera a ir ese día. Y lo que tu esperas es eso...o sea ¿Qué le va a pasar a mi hijo? ¿Será que también se va a ir? No se... o sea es lo primero que tu piensas ¡mi niño se va a morir! Porque estás ahí, estás en ese medio, en esa situación. (21)La mamá de E pues, tenemos amistad todavía, nos visitamos, charlamos. Y ella dice que ajá, que ella no supera eso, que ella no va a superar eso. Y uno se pone en el lugar de ella y.... dice ¡Dios mío si a mi hijo le pasa eso... yo me muero! Ella tiene sus otros... ella dice que ella está por sus otros hijos, porque por lo menos tiene consuelo y tiene la obligación de estar con sus otros hijos. Pero yo nada más lo tengo a él. ¿y si S se va? Yo me voy. Ella tiene el consuelo y la obligación por sus otros hijos de seguir adelante. Y ella lleva su dolor por dentro y su procesión por dentro, pero ella está con sus otros hijos. Igual... este... ellos no reemplazan a E. Pero yo que soy yo sola y lo primero que la gente también te dice es ¿y es tu único hijo? Y eso como que también lo achicopala a uno y como que te pone a pensar más ¿ya?

Entonces por eso pensaba así, o pienso así, no se. Lo que le pase a él, depende mucho lo que va a pasar conmigo más adelante. Entonces es básicamente por eso.

A: Bueno D muchas gracias. Nos vemos en otra ocasión.

B: Gracias a ustedes.

10. 2 ANALISIS DE LA ENTREVISTA 1

CATEGORIAS	SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE SENTIDO	TRASFORMACION	REACCIONES INV. 1	REACCIONES INV. 2	TEMAS PARA LA PROXIMA ENTREV.
Reacciones ante el conocimiento de la enfermedad	Sentirse deprimida por la enfermedad del niño	3 8	Se sentía deprimida ante las hospitalizaciones de niño. El estar hospitalizado la confrontaba con la posibilidad de la muerte de su hijo, debido a que presenciaba el fallecimiento de otros niños en las instalaciones	Cuando su hijo está mal y lo tiene que hospitalizar, ve más de cerca la posibilidad de la muerte. Pareciera que estar en el hospital es que es más probable que el niño se	El ambiente hospitalario más que la casa, hacen que las personas que están enfermas y sus acompañantes se sientan distintos, partiendo del hecho de	<ul style="list-style-type: none"> • ¿A qué se refiere cuando dice que siente una cosa que le oprime? • ¿A qué se refiere cuando dice que se siente deprimida?

		<p>hospitalarias. Vivencia estrechamiento de las posibilidades contemplando el futuro de su hijo de forma negativa. Ante esto, vivenciaba impotencia al no poder ser ella la que sufriera en lugar de su hijo. Corporalmente experimentaba opresión e incapacidad para la expresión de sus sentimientos verbalmente, sólo</p>	<p>muera, cosa que pueda que no suceda si el niño está en la casa, aunque la madre sepa que está enfermo y que hay posibilidades de que se den recaídas.</p>	<p>experimentan cambios en su rutina diaria, del ambiente, etc.</p>	<p>¿Qué hacía? ¿Cómo era un día cuando se sentía así? ¿Cuánto tiempo se mantenía así? ¿Qué pensaba cuando estaba así? • ¿Cómo es su experiencia ante la crisis del niño? ¿Qué pensamient</p>
--	--	--	--	---	---

		lograba hacerlo llorando.			<p>os tiene cuando el niño está en crisis? ¿Cómo es su experiencia antes de la crisis?</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Qué hace cuando se siente impotente?• ¿Cuáles son los pensamientos negativos reiterativo?• ¿Cómo se
--	--	------------------------------	--	--	---

						sientes ante ellos?
	Reacciones positivas ante la enfermedad del niño	2	La concepción de que todos los seres tienen la posibilidad de confrontarse con situaciones trágicas o dolorosas de la existencia la lleva a contemplar es confirmada al ser su hijo diagnosticado con esta enfermedad. En este sentido, contempla la enfermedad como positiva, ya que con la realización del tratamiento el niño			

			puede recuperarse.			
	Mezcla de sentimientos ante la enfermedad del niño	1 5	Vivencia la enfermedad de su hijo como una situación dura, puesto que la pone de cara con la posibilidad de la muerte del niño.			

Momentos en sus reacciones ante la enfermedad del niño	Primer momento	11 12	En la etapa inicial del tratamiento en la que era necesario hospitalizar al niño, la situación hospitalaria se convirtió en fuente de ansiedad, debido a que entraba en contacto con las situaciones dolorosas que otros niños tenían que vivir y esto la llevaba a sentirse deprimida.			
--	----------------	----------	---	--	--	--

	Segundo momento	4 10 14	Al encontrarse el niño en fase de mantenimiento, habiendo superado los síntomas propios de la enfermedad y los efectos de las quimioterapias, la madre se siente en la capacidad de hablar acerca de la enfermedad de su hijo, ya que siente que ha adquirido una nueva perspectiva. En este sentido, el conocer cuál es el proceso por haberlo	Me parece que ahora que el niño ha superado la etapa de crisis, ella se refiere a que el niño “presentó la enfermedad”. Entonces pareciera que ya el niño, aunque no esté en el periodo de crisis, no tuviera la enfermedad y esto le da	Este es un periodo de calma después de una tormenta, pero pareciera que es una calma relativa, que peligra.	
--	-----------------	---------------	---	--	---	--

			<p>vivenciado, le lleva a extremar los cuidados hacia el niño para evitar una recaída. Esto la lleva mantenerse en un estado de vigilancia sobre cualquier posible síntoma.</p>	<p>tranquilidad a la madre y le permite hablar sobre lo que su hijo y ella vivieron hacer un tiempo atrás.</p>		
--	--	--	---	--	--	--

<p>Reacciones ante la posibilidad de la muerte de su hijo</p>	<p>Estructurar su vida en torno a ser mamá</p>	<p>9</p>	<p>La posibilidad de la muerte de su hijo es vivenciada como el encerramiento sobre el valor de ser madre en torno al cual ha estructurado su proyecto de vida. En este sentido, es preferible la muerte antes que vivenciar esta pérdida.</p>	<p>Para la madre tiene gran significado el ser madre y por esto busca preservar este valor. Así, cuando piensa en la posibilidad de la muerte de su hijo, su vida cambiaría, ya que no estaría con ella su hijo, quien es el que le da sentido a su vida en estos momentos.</p>	<p>Creo que para ella existe un valor más importante que su vida misma, es el ser mamá. Por esto el considerar que si su hijo no está la vida carece de sentido para ella.</p>	
---	--	----------	--	---	--	--

	Cuidados ante posibles recaídas del niño	13 17	Aunque el niño se encuentra en etapa de mantenimiento, la amenaza de posibles recaídas llevan a la madre a vivenciar tensión, preocupación y a mantenerse en un estado de alerta, puesto que anticipa que ésta posiblemente devendría en que la salud del niño se vea aún más deteriorada.	Saber que está bien y que recae, la acerca nuevamente a la posibilidad de la muerte del niño, porque esas creencias que tenía, es decir, que su hijo estaba bien, van a cambiar y van a generar ansiedad en ella cuando vea que el niño ha	Es posible que los cuidados ante una posible recaída del niño se deban a que piense que si recae sería culpa de ella por no haberlo cuidado bien.	
--	--	----------	--	--	---	--

				recaído.		
--	--	--	--	----------	--	--

	Diferencias entre tener un hijo y tener más	21	<p>El tener más de un hijo lleva a una madre, debido a su responsabilidad hacia ellos, a tratar de superar la situación de la pérdida de un hijo. En este sentido, al tener un solo hijo, la madre siente que su vida sin él no tendría sentido. Así pues, la madre contempla su futuro supeditado a lo que suceda con su hijo.</p>		<p>Cuando se tiene mas de un hijo los que quedan, si uno muere, se convierten en una razón para seguir viviendo, la vida sigue teniendo un porque, pero perder a su único hijo, debe estar enfrentándola al vacío, a quedar sin una razón por la cual ser.</p>	
--	---	----	---	--	--	--

	Pensamientos ante la posibilidad de la muerte de su hijo	20	Al presenciar la muerte de otros niños, la madre piensa en la posibilidad de la muerte de su hijo y trata de anticipar cuándo le correspondería a ella afrontar esta situación.			
--	--	----	---	--	--	--

<p>Reciprocidad entre el estado de salud del niño y el estado emocional de los padres</p>		<p>6 7 15 16 18</p>	<p>Se da reciprocidad entre el estado físico y anímico del niño y el estado emocional de la madre. De manera positiva cuando el niño esta en buen estado de salud; o negativamente cuando este no esta en las mejores condiciones. En este ultimo caso, la madre vivencia angustia, desesperación, agonía y sentimientos de depresión.</p>			
---	--	-------------------------------------	--	--	--	--

Sentimientos ante las opiniones de las personas sobre la enfermedad del niño	Vecinos y familiares	19	Las percepciones positivas de las personas respecto al estado de salud del niño les sirven de confirmación a su percepción a cerca de la recuperación del niño.	Me parece que en este sentido, ella puede ser un poco objetiva al pensar que si sus vecinos le comentan acerca del estado de salud del niño, así ella verá que no son sólo percepciones suyas	Las consideraciones sociales siempre van a repercutir en el significado que le atribuya a los acontecimientos porque el ser humano esta inmerso en una cultura. En este caso a ella le parece que perder a su hijo la llevará a quedarse sola, así todo y todos los demás pierden valor, el	
--	----------------------	----	---	---	---	--

					resto de su familia, su esposo, parecieran no importar ante la posibilidad de perder a S.	
--	--	--	--	--	---	--

10.3 ENTREVISTA 2 (Octubre 7 de 2006)

A: entrevistador

B: entrevistado

A: la vez pasada en la entrevista estuvimos hablando sobre cuál ha sido tu experiencia ante el diagnóstico de la enfermedad de S. Nosotras estamos interesadas en indagar un poco más en eso. La vez pasada nos decías que es distinto como te sientes tu cuando el niño estaba en crisis a cuando no está en crisis. Entonces queremos pedirte que nos describas cómo es la experiencia tuya ante la crisis del niño.

B: (1)Bueno son una serie de sentimientos como revueltos, a veces de mucha fe y esperanza como otros de mucha angustia, (2)de pensar si va a salir o no va a salir de eso. Eso es lo que más a uno lo... lo... como que te coge y te, te... ¿cómo te explico? Te coge y te , osea no sales de ahí, como que te enfrascas ahí y no sabes si vas a salir o no vas a salir. (3)Una angustia, una angustia, una cosa así, desesperante,(4) pero es obvio, osea, si tu lo ves mal, tu estás mal, pero si lo ves bien, vas a estar bien. A mi me pasa eso. En estos momentos él está muy bien, está muy tranquilo. (5)Cosas normales como lo que le pasó ahora, su gripa, osea yo lo tomo normal, tampoco me...el doctor me ha enseñado que uno debe manejar la situación, no que cualquier cosa uno enseguida va a correr, o te vas a...(6)en estos momentos apenas porque la enfermedad está apenas empezando y todo es eh... complicado, ajá está la enfermedad ahí viva, se puede decir que empezando apenas y tu ves más riesgosa. (7)Pero ahora en este momento como

él está, pues ya yo me siento más tranquila, más relajada. (8) Eso sí, siempre a la expectativa, pendiente, pero más tranquila.

A: en esos momentos en los que S está en crisis ¿qué pensamientos te llegan a la cabeza?

B: (9) ... ¿cuándo está en crisis?... yo hasta me... hasta me... muchas veces me pinté a mi hijo en un cajón. Me imaginé el funeral. ¿por qué? No sé. Porque yo incluso cuando él estuvo hospitalizado, vi muchos niños irse, seguidos, seguidos, seguidos. Entonces yo decía ¿cuándo será mi turno? ¿cuándo será que me llegará el día? O sea a mi hijo. Yo me imaginé todo eso.

A: ¿qué piensas cuando te imaginas eso?

B: (10)mmm.... terrible, mucho dolor. (11)Incluso me imaginé, si mi hijo no está, me imagino que mi matrimonio hasta ahí llegará, porque ya no hay nada que nos una, digo yo, no sé. Todo eso pensé yo. (12)Ehhh... he pensado, desde que el niño se enfermó, en no tener más hijos, sino dedicarme a él o hasta que él no salga definitivamente de eso, no tener más bebés.

A: ¿a qué te refieres con no tener más bebés, mientras él esté en crisis?

B: (13)si, porque imagínate, o sea, yo digo esta enfermedad requiere de mucha atención, mucho tiempo, nosotros durábamos hasta 15 días hospitalizados.(14) Entonces yo no me imagino con otro hijo, o con una barriga y con esos malestares, porque ajá, cuando tu estás embarazada... no todos son iguales, pero si por lo menos a mí me dio muy duro el embarazo. Entonces yo no me imagino en esa situación y con S, tener que mudarnos prácticamente, porque yo me mudaba con él, 15 días que yo no iba a mi casa, yo allá dormía, yo allá todo. (15)Y la atención que ellos necesitan al principio es completa, de 24 horas al día. Entonces para tener otro hijo, o encargar es muy complicado. (16)Yo he

pensado en quedarme con él, hasta que no salga de eso definitivamente, que el doctor me diga está curado 100%, va a tener su vida normal, va a tener familia, va a esto... pues, no he pensado en tener bebés, la verdad.

A: tu decías ahorita, si S no está se darían cambios en tu matrimonio. ¿podrías describirnos a qué te refieres con esos cambios?

B: (17)si, bueno... igual no se en otras... digamos en otros hogares, eso depende mucho de cómo esté tu situación o cómo esté tu relación con tu pareja. En el mío sería así. Si S no está, mi relación con él no tiene sentido, porque muchas veces hay relaciones que vuelvo y te digo, pueden estar bien, la relación de pareja y todo, pero en la mía ehhh.... más o menos. (18)Entonces yo decía, si S no está, hasta aquí llegó esto porque, de cierta forma, tu a veces haces muchas cosas por tus hijos. (19)Ya cuando tu tienes hijos, no piensas en ti, sino en él.(20) Si S no está, aquí no hay más nada que hacer. Cada quien por su lado, eso lo pensé yo. No se él... estoy segura que no porque la situación de él es diferente, ¿ya? A la mía

A: ¿cómo te sientes cuando piensas en los posibles cambios de tu relación?

B: (21)por ese lado... bien, bien, porque mi relación es ¿cómo te digo? De mi parte, de mi parte. Yo tengo una relación con él, pero mi relación hacia él hace mucho tiempo que ya no funciona. Lógicamente él ya lo sabe, hemos hablado de eso. Entonces yo me siento bien, así me siento bien. (22)Incluso este tiempo que no vine, era porque estaba teniendo problemas bien serios con él. (23)Hablamos con la Doctora O y todo. (24)Entonces me aguantan muchas cosas, no se. Cuando yo estoy con él, pero no porque yo lo ame. (25)Simplemente hay muchas cosas que yo me pongo a analizar... él me adora, él con nosotros es, mejor dicho,

super especial. (26)De él no tengo quejas, ni como pareja, ni como persona, él es muy especial. (27)Pero cuando el amor se acaba, ya no hay nada que hacer. (28)A mi por lo menos me han aguantado muchas cosas.(29)S, su enfermedad y una separación ahora para él sería... porque él con su papá es muy apegado y todo el cuento. Entonces para no perjudicarlo de esa forma,(30) porque pasó una vez, si, nos dejamos por unos días y S se puso bastante... en el estado anímico, bastante deprimido, estaba muy solo, miraba las fotos, no quería comer, estaba muy callado, muy acongojado. (31)Entonces yo vine y hablé con la Dra. O y ella nos aconsejó. (32)Y si, si se vió el cambio, el papá volvió y él volvió a ser el mismo. Entonces son cosas que influyen mucho, el estado de ánimo de él. (33)Uno hace muchas cosas por él... ya uno pasa a un segundo plano y ellos pasan al primer plano. Entonces por eso digo eso.

A: ¿qué hacías al ver el estado de ánimo que describías de S?

B: (34)no. yo hablaba con él y le explicaba lo que estaba pasando. (35)Yo le preguntaba que cómo se sentía, pero él no me decía, pero su carita, se veía como triste, con ganas de llorar. (36)Entonces... pero hablaba, mucho con él, estando encima y tratando de compartir con él y de que no sintiera ese vacío, (37)pero por más que sea igual él lo notaba, porque su papá es su papá y su mamá es su mamá. (38)Entonces por eso decidí nuevamente retomar las cosas, arreglar las cosas o tratar de sobrellevar las cosas. (39)De pronto cuando él ya esté más grande, ya comprenda más, de pronto él ahora no lo asimila bien, pienso yo acá.(40)Pero yo siempre le he explicado a él las cosas, desde pequeñito nosotros siempre hemos sido sinceros con él. En todos los aspectos, incluso cuando se descubrió su enfermedad, nosotros también se lo explicamos, por qué estaba así, por qué le iba a pasar lo que le iba a pasar, por qué se le iba

a caer su cabello, por qué lo puyaban tanto, por qué nos teníamos que ir para el hospital, por qué él no podía hacer tantas cosas que hacía antes. Todo se lo explicamos, (41)S es un niño muy maduro y en su enfermedad también lo demostró siempre, se portó super bien. (42)Él es un niño muy maduro, pero yo digo que también es eso, que nosotros siempre le hemos brindado seguridad y sinceridad, siempre le hemos explicado las cosas como son, por su nombre, no disfrazándoselas tanto, sino tratando de ser lo más reales posibles, lo más naturales como son. Entonces él en ese sentido ha sido bastante maduro.

A: esos cambios que tu dices que se darían en tu matrimonio, si te estoy entendiendo bien o corrígeme si me equivoco, son cambios que se darían si S no estuviera más con ustedes...

B: (43)o esperando que él esté más grande para que lo entienda, digo yo, o para que lo asimile mejor, (44)o de pronto hasta decida porque él así como está él me dice que él se va con su papá, (45)pero él lo hace... yo lo entiendo... es porque él papá es muy pechichón con él, demasiado consentidor y (46)cuando él se enfermó aún más, porque él sentía muchas veces que lo podía perder. (47)Uno piensa en eso, porque está la posibilidad, tienes la muerte ahí detrás de la oreja, como más segura, no se, como más cerca aún y tu tienes la posibilidad ahí, en cualquier momento... hoy estás, pero mañana no se. (48)Aunque una persona sana también, hoy está y mañana no se sabe,(49)pero tu la ves más cerquita ahí. ¿ya? (50)Entonces lo conciente más todavía, él... S cambia totalmente cuando está él papá a cuando estoy yo. (51)Entonces yo soy como ese lado de... ¿cómo te digo? Como ese lado opuesto, en el sentido de tratarlo, porque el papá lo consiente demasiado, entonces yo trato como de ponerle normas y reglas porque igual yo digo si él sale delante de esto, se va a

malacostumbrar y después va a ser más difícil corregirlo. Entonces a él yo lo sigo tratando como una persona normal. (52) Nunca, a pesar de que estuvo enfermo, yo cambié, yo a él lo trataba como a una persona normal, que estaba pasando por una crisis, pero normal. (53) Osea, él va a salir de eso y después tiene que seguir con su vida normal, tiene que tener reglas, tiene que tener normas, todo. (54) Entonces eso es lo que pasa entre el papá y yo, esa es la diferencia, que él es más condescendiente. Entonces él cambia, él ya sabe que cuando está el papá es una cosa y cuando estoy yo es otra.

A: ¿cómo te sientes con eso?

B: (55) ¡uy! Super mal. Nosotros hemos tenido muchos, muchos inconvenientes por eso. (56) También hemos hablado, pero él dice, pero él es mi hijo, si yo no lo consiento, quién lo va a consentir, que yo no se qué... y yo ¡bueno! Entonces él lo veía diferente. Yo no se, pero lo niños así como que no le dan valor a las cosas. (57) S en ese sentido, chantajeaba mucho a su papá, no sé. N se dejó manipular mucho, sobretodo en la enfermedad. Ellos aprenden a manipular. Incluso varias mamás hemos hablado, si él se ha puesto así, no y con el papá esto. En mi caso fue así. (58) El que de por sí era así con él, en la enfermedad se puso peor, yo me sentía terrible, horrible, horrible, me daba mal genio de ver las actitudes de él. (59) S cuando va a una parte conmigo y me dice mami quiero esto y yo le digo, papi no tengo plata o después te lo compro y él no me dice nada. (60) Pero al papá se la forma y se la forma o hace que lo compre y si no se lo compra, eso llega a la casa con rabia, de mal genio, que tu no me quisiste comprar, osea es una peleadera y eso a mi me estresaba mucho. Y yo me sentía super mal, mal. (61) Bueno, entonces a raíz de esta situación y todos los problemas personales que se presentaron ahora poco, pues... hablamos,

vinimos acá, hablamos con la Dra. O, nos aconsejó y oyó los puntos de vista de cada quien. Y en esa parte ella le dijo que no, que S tenía que ser una persona normal, tenía que seguir sus reglas, sus normas de la casa y todo, a pesar de su enfermedad, porque existe la posibilidad de que ellos se salven y tienen que seguir su vida normal. Ya si se da el caso que no, ni modo, (62) pero S es un niño que ha tenido amor y lo posible que uno le ha podido dar, se le ha dado, pero hay que enseñarle a valorar las cosas. (63) Entonces el papá no, el papá todo se lo quiere dar como que muy fácil, entonces yo no comparto eso.

A: ¿cómo actúas ante esta situación que describes?

B: (64) la verdad es que yo hablaba con él primero, le decía no me gusta esto o me parece esto y esto pero por aquí le entraba y por el otro le salía, porque él me decía, pero si yo no le doy las cosas a él, quién se las va a dar, si yo no lo consiento, que yo no se que más. (65) Entonces ya he tomado una actitud como que hagan los que ustedes quieran, haz tu con tu hijo lo que a ti te parezca y a mi no me digas nada, no me preguntes nada. A veces, por decir, si él se quería comer algo, como un dulce, entonces yo le decía, no, mejor que no se coma el dulce... él me preguntaba ¿le compramos el dulce? Entonces yo le digo, no se para qué me preguntas porque si igual yo te digo que no, tu se lo vas a comprar, porque él se la formaba igual se lo compraba, con tal de que el niño no, no llorara, por complacerlo siempre. Entonces yo le decía, no me preguntes, si tu consideras, cómpraselo. A veces tomaba esa actitud. (66) Entonces él también como que notaba y se frenaba y entonces decía, no S vamos a tener que hablar también. (67) Entonces, es más, me dijo entonces yo decido no meterme más y yo decía lo mismo. Entonces no sabíamos a veces qué hacer. (68) A veces hablábamos delante de él y yo le decía que no, porque igual él escucha y él

entiende.(69) Vuelvo y te digo entran a esa manipulación que él utilizaba mucho con el papá, conmigo no porque la verdad yo siempre, si yo le digo a él que no, es no y él a mi no me molesta, y es con él. (70)Pero por eso mismo, porque el papá ya lo acostumbró así, desde pequeño y dice, ¡no! yo fui así con mis otros hijos y ellos no son así. (71)Entonces yo le digo, bueno no puedo opinar algo, porque no los conozco, ni se realmente cómo son. Y tu como padre, a veces no le ves los defectos a tus hijos.(72) Yo no soy así, yo no voy a tapar las cosas. Puede ser mi hijo, pero para eso si no sirvo. No soy así.

A: hace un rato comentabas, corrígeme si me equivoco, que en ocasiones cuando has hablado con S, él te ha comentado que en caso de una separación, él se iría con su papá. ¿Nos podrías contar un poco cómo te sentías cuando S te decía esto?

B: (73) Terrible, terrible. Pero igual siempre decía yo, bueno si él se quiere ir para allá, yo no lo voy a obligar, no puedo obligarlo tampoco a tenerlo al lado mio. (74)Y mi consuelo era ese, yo decía ¡no! Él se va y yo se que es porque con el papá él consigue todo como él quiere y conmigo no. Por eso es que él lo dice. Entonces yo lo veía a veces como una forma de... de conveniencia, más que todo. (75)Pero si, me sentía super mal. (76)Yo decía, si él se va... es más N ni va a estar entonces se queda la casa sola, porque igual es una persona que hace falta, se siente vacío. Entonces yo decía, si S se va también con el papá, mejor dicho... yo sola. (77)Pero igual hacía planes en mi vida, no se, de trabajar, de estudiar, de hacer algo, decía yo, porque ¿qué más voy a hacer yo sola? (78)Y esperar a que él decida si se va con su papá, y yo le hago falta, él dirá si se viene, si no se viene. Pero uno se siente mal, a mi se me achicharraba el corazón. Terrible.

A: En caso que S no esté, tomando esa situación que has vivido ahora ¿qué otros cambios crees que se puedan dar en tu vida?

B: (79) ¿si él no está?... la separación para mi sería definitiva... en mi caso... sería definitiva (80)pues haría me imagino que proyectos... igual... eh... (81)uno tiene que salir adelante, (82)tampoco es mentira pues que si él se muere, yo me muero, osea no te mueres físicamente, de pronto por dentro muchas cosas mueren en ti y vas a llevar ese sentimiento ahí siempre. (83)Pero igual seguiría adelante, (84)hacía proyectos en mi vida. (85)Será seguir adelante, (86)y por qué no, en un futuro rehacer mi vida. Yo pensaba así ¿no? O he pensado así muchas veces. (87)De hecho, aún estando él... yo pienso que hasta cierto tiempo yo le doy como que ese chance a él de que él pueda entender más y... porque yo tengo planes de rehacer mi vida (88)y yo siempre se lo he dicho al papá más que todo, él lo sabe. (89)Él está ahí en la lucha, él dice que él va a luchar porque las cosas sean mejor, que yo lo ame, que no se qué... entonces yo digo, yo no se, los sentimientos nacen, no se hace o... algo así.

A: Cuando tú decías que muchas cosas mueren si tu hijo no está, ¿cuáles cosas serían en tu caso las que morirían?

B: (90) mmm.... no se, porque uno se... una parte como de la maternidad... (91)es que es así, él está enfermo y yo no me imagino... yo no me imagino con otro hijo. No puedo, osea, no me nace, no... (92)yo veo un bebé y digo ¡ay que lindo!, pero me vienen a mi todo lo que he pasado con S y no, digo ¡no! Definitivamente no. Entonces, yo digo que esa parte. (93)Se te hace más difícil, para mi, tener otro hijo enseguida como buscando ese reemplazo... no. (94)O pienso que nadie lo reemplazaría a él... nadie lo reemplazaría. Él seguiría vivo en mi corazón, siempre, siempre.

A: En la entrevista anterior, tú nos decías que te sentías muy deprimida, ¿nos podrías describir cómo es esa depresión?

B: (95) ... no se... osea, lo que pienso yo es que cuando uno se deprime, yo pienso que es igual en todas las personas, osea, te sientes opacado, (96) oprimido, (97) impotente ante la situación que esté pasando cada persona. En mi caso era la de mi hijo y así me sentía yo. (98)Era una impotencia al no poder hacer nada. Nada en cuanto a... digamos... eh... evitarle todo eso que él pasaba, el estar hospitalizado, que lo estuvieran puyando. Ese tipo de cosas,(99) porque a la vez uno está haciendo, porque ajá, existen los medios, que son las quimio, que es ese tratamiento doloroso, igual está y tu tienes esa esperanza... por lo menos él está en su tratamiento, en las épocas de antes que no había nada de eso, la gente realmente si se moría, ahora no.(100) Pero si es impotencia... (101)y que tu quisieras que eso que le está pasando a él, mejor te lo hicieran a ti y no a él. (102)Entonces es esa depresión, una serie de sentimientos... más que depresión, como una impotencia.

A: ¿Nos podrías describir cuáles son los cambios que se dan cuando te sientes deprimida y cuando no te sientes deprimida?

B: (103)Cuando tú estás deprimida, tú piensas muchas cosas feas. (104)Por lo menos yo me imaginaba eso, la muerte de mi hijo, hasta el entierro, la gente que iba a venir. Osea, yo me imaginaba los que iban a venir. (105)Después el vacío, después de dejarlo a él allá solo, el vacío en la casa. El entrar a su cuarto, ver sus cosas, osea, eso me deprimía.(106) A veces cuando yo lo dejaba en el hospital y venía de rapidez a la casa, yo sentía ese vacío, esa soledad. (107)Yo me imaginaba, en ese momento cuando yo entraba así y me lo imaginaba como si realmente él no estuviera... horrible, el entrar a su cuarto, ver

sus juguetes, ver sus cosas, lo que él normalmente hace. Todas esas cosas son las que más lo deprimen a uno en ese momento, porque es una soledad terrible, un vacío, un hueco inmenso que no lo llena nada, ni nadie. Entonces más que todo eso.

A: Descríbenos cómo eran tus actividades cotidianas cuando te sentías deprimida

B: (108)Yo pienso que igual... osea, depende, porque si estábamos en el hospital, pues igual ahí todo el día. (109)Si él estaba en la casa, ya yo no hacía lo mismo que hacía antes, estaba pendiente al cuidado de él. (110)Digamos, mis oficios diarios que yo me levantaba, les hacía el desayuno, prepararlo a él para la escuela, estar pendiente de sus tareas, de lo que tiene que hacer, de ayudarlo a estudiar, de hacer el almuerzo, porque N viene a almorzar y él tiene que almorzar para irse. Osea, esa es mi rutina diaria, pero cuando él estuvo en esa no. (111)Ya está la familia que lo ayuda a uno, ya está mi mamá pendiente y ella es la que se encargaba de ese tipo de cosas. (112)Y yo estaba era ahí al pie, si él estaba acostado, yo estaba ahí al pie, preguntándole qué necesitaba, qué quería, qué le provocaba. (113)Osea, cambia totalmente, ya tu no haces lo mismo. Así la casa se esté cayendo del mugre, tu no haces nada, no estás es pendiente de eso. (114)Como yo estoy normalmente, porque yo me levanto y lo primero que agarro es la escoba, porque me encanta la limpieza y todo, primero que la comida. Pero ya no, ya eso pasa todo a un segundo plano y pasa él al primer plano, las cosas de él, su alimentación, lo que le sirvo, lo que no le sirvo. Todo ese tipo de cosas. Entonces cambia, la rutina cambia.

A: ¿Cuánto tiempo te mantenías con esa depresión?

B: (115) El tiempo en el que él estuviera en crisis... si él estaba en una crisis, si estaba muy mal, como habían días que mantenía acostado ahí, como un muerto, sin vida, y él se ponía de mal genio si le preguntabas algo, arrugaba la cara y como que déjame quieto, no me molestes, no me digas nada. No como uno que a veces, que uno dice, no me molestes, pero él en su, en sus gestos me decía eso. Entonces, lo que él durara así. (116) Cuando ya se sentía mejor, me decía mami quiero esto, a mi me daba como que un aliento, una fuerza. (117)Entonces, lo que él demorara en ese estado, igualmente demoraba yo. (118)Igual una señal de él de pedir algo, de querer algo, a uno lo reconfortaba.

A: En la entrevista anterior y en esta, has expresado varias veces que te sentías impotente, ¿a qué te refieres con esa impotencia?

B: (119)Bueno impotencia porque eh... no podías hacer nada, por lo menos con esas puyas que le ponen... demasiadas puyas, a veces lo puyaban hasta 20 veces y es esa impotencia de decir ¡no le hagan eso!, de querer que no le hagan eso, pero a la vez uno sabe que eso es lo que le va a servir, su tratamiento. Con eso es que tu estás haciendo todo lo posible por salvarle la vida a él. (120)Pero la impotencia es esa, tu verlo sufrir y no poder hacer nada, de quitarle ese dolor que están sintiendo, porque esa enfermedad, o los malestares que le dan... está vomitando todo el tiempo, que le duele la cabeza, la fiebre. Osea, es una cosa, una impotencia, porque tu quisieras verlos a ellos que no les de nada, que no sientan nada. Es esa la impotencia. Osea, igual tu sabes que ese es el tratamiento, lo doloroso que es, pero tienes que aguantarlo. (121)Entonces yo sufría mucho, sobretodo cuando lo veía físicamente, que yo lo veía, tirado ahí, flaquito y eso para mi era terrible... terrible. (122)Yo soy cobarde para ver enfermos así o heridos, ese tipo de cosas. (123)Y yo lo veía a él así, tirado ahí

como sin fuerzas, sin aliento, sin nada. Eso me partía el corazón, me daba duro, duro. (124)Enseguida me deprimía, era una cosa horrible, (125)una cosa en el pecho... como una.... osea, (126)se le arruga a uno todo por dentro, (127)entonces se te encoge y se siente uno como todo chiquitico, como... así me sentía yo de verlo a él así.

A: Tú has comentado que cuando veías a S así, sentías algo que te oprimía, ¿a que te refieres cuando dices que sientes algo que te oprime?

B: (128)Eso... lo que te estaba comentando. Que se siente como... como... osea, es una cosa que te coge, (129)una mezcla de sentimientos por dentro, la impotencia.. osea, se mezcla todo eso que uno siente, la tristeza, la impotencia, dolor, dolor de madre ¿si? (130)Porque es ver a tu hijo ahí tendido, no como ellos son normales que juegan, son hiperactivos, son inquietos desde que se levantan. Y verlo ahí que no puede hacer nada de lo que él hacía, y verlo ahí y no poder hacer nada, ahí tendido. Eso es lo que lo pone a uno en esa depresión y esa impotencia.

A: Has comentado también, corrígeme si me equivoco, que cuando te imaginabas que S no estaba más con ustedes, te llegaban pensamientos negativos, ¿cuáles eran esos pensamientos negativos que te llegaban a la mente?

B: (131)La muerte de él y el entierro, siempre y sobretodo cuando estuvo en el hospital que se iban tantos niños, uno atrás de otro, prácticamente. Y yo vi irse como a cuatro seguidos y yo esperaba y decía, ¿será que ahora viene mi hijo? (132)Yo esperaba como que el turno. Uno se imagina eso, porque es que decían no falleció J, y al día siguiente.... osea, tu te mueres hoy y ya mañana te están enterrando. (133)Yo me imaginaba el entierro de J, yo me imaginaba eso

para mi hijo muchas veces, (134)como también a veces me aferraba y decía ¡no, él va a salir adelante! Y tenía Fe, (135)pero hay momentos cuando ellos están en crisis tu te imaginas lo peor, tu esperas lo peor. (136)Entonces, pero como hay muchos casos que salen adelante, pero tu en ese momento no sabes cuál es tu caso, tu estás en esa constante angustia.

A: ¿Qué significa para ti esa imagen del entierro?

B: (137) Imagínate... la pérdida de mi único hijo... no... terrible... como enterrando una parte de ti ahí.

A: Descríbenos como te venga a la mente la situación que mencionas?

B: (138)Eso es un dolor indescriptible... un dolor indescriptible. No se, incluso creo que hay que vivirlo para poder sentirlo, para poder describirlo o lo que uno ve. (139)Incluso cuando uno pierde a una persona que tu conoces, un amigo que tu quieres, se experimenta un dolor tan feo y se dice que la pérdida de un hijo es lo peor que una madre puede experimentar, porque se supone que los hijos son los que tienen que sepultarlo a uno y uno no a los hijos. (140)Yo me imagino que eso debe ser terrible, no pasé por eso gracias a Dios. (141)Cuando me imaginaba el entierro de S era una angustia terrible, una angustia porque no te puedo decir el dolor de la pérdida porque bueno no pasé por eso, pero yo me imagino que debe ser espantoso, porque se siente una angustia tremenda, mucha angustia.

A: Descríbenos como es esa angustia

B: (142)... Como de... .. angustia que yo creo que va como mezclada de mucho... de miedo, de tristeza, de recuerdos, (143)porque te vienen como muchos recuerdos de las cosas que tu hacías con él, del día a día. (144)En ese momento de angustia yo pensaba en las cosas buenas, bonitas, que pasamos

con él y de pensar que iban a quedar sólo en eso, en recuerdos, te da esa angustia, (145)ese sentimiento así en el pecho de opresión, (146)de impotencia, porque es que todo eso es una mezcla, (147)todo lo que uno pasa desde que a ti te diagnostican la enfermedad del niño es eso, una mezcla de sentimientos, también tienes mucha Fe. En momentos tienes Fe, esperanza, expectativas, como en otras no, que es sólo de tristeza, de frustración, de impotencia, de angustia, de tristeza. Momentos de sólo llorar, llorar y llorar. Momentos de salir corriendo, de gritar. Osea, son muchas cosas que se mezclan desde el inicio hasta el final de la enfermedad. (148)Yo en estos momentos me siento bastante tranquila, se puede decir que tengo una vida normal, compartimos con él, ya hacemos todo lo que hacíamos con él antes de que se enfermara, salimos con él, vamos al parque, salimos a comer. El tiene su vida normal, yo me siento ya tranquila por ese lado, (149)pero eso si siempre a la expectativa, pendiente. Hasta que el doctor no me diga, él está bien, bien del todo, yo no voy a estar, digamos, confiada, siempre pendiente. En el colegio, le digo a la seño, estamos pendiente de cualquier cosa que él nos diga que tiene, que me duele esto, buscamos la forma de manejarlo en la casa, pero bueno, si es algo que ya se sale de las manos de uno, pues ahí si se recurre al médico, pero si estamos muy pendientes.

A: ¿Cómo sentías esa angustia en tu cuerpo?

B: (150)... En mi cuerpo. Bueno no, estas como que sin ánimo, sin fuerzas, no quieres hacer nada. (151)Haces las cosas porque ya hay que hacerlas, pero no porque tu quieras, porque estás bien, porque tengas ese ánimo. Ya las hacías... (152)a ellos se les quita las ganas de comer, y ya tu comes porque te toca, pero no porque quieras comer, porque tienes que comer para poder

atenderlos a ellos, porque si tu te enfermas, entonces tampoco puedes estar con ellos y ellos menos, en el sentido que ellos están con sus defensas bajas, entonces uno tiene que estar bien para atenderlos a ellos. (153)Pero entonces, tu no quieres hacer nada, no te quieres levantar, no quieres hacer nada. Así me sentía yo.

A: ¿Dónde sentías esa angustia?

B: (154)En el pecho... siempre en el pecho. (155)Ganas de llorar. (156)Y bueno ya lo otro en lo físico, sin ganas de hacer nada. (157)Pero todo lo que tu sientes es en el pecho, (158)una angustia, (159)la impotencia.

A: ¿Cómo es tu vida después de esta situación de crisis?

B: (160)Bueno, yo creo que me he vuelto más... ¿cómo te digo? Cuando tu no experimentas algo así, tu piensas que como tu estás bien, sano, que tu familia está sana, que la gente que tu quieres está sana, que todo el mundo está así, que el mundo es así, casi perfecto, pero cuando ya entras a un hospital y ves todo, es horrible, (161)yo llegué como a psicosiarme de ver tantas cosas, tantas enfermedades, ya yo iba a la casa y si me sentía algo, me dolía algo, ya me imaginaba lo peor. Uno se imagina lo peor, ¿será que tengo esto? Es angustioso, la verdad (162)yo salí traumatizada, sobretodo del P, que tu compartes habitaciones con muchas cosas. Entonces de pronto en una clínica tu estás encerrado y no compartes eso. Entonces es una angustia terrible, (163)y te imaginas siempre lo peor, de que a cualquier familiar tuyo le puede dar ese tipo de enfermedades. (164)Es feo, es feo, porque tu te imaginas todo bien y como tu estás bien y no pasas necesidades y no pasas hambre, tu piensas que el mundo está bien, pero la realidad cuando estás ahí, la ves, la vives, uno piensa mucho, ya no en las cosas materiales, sino ya más allá en las personas, en los

sentimientos. Entonces si cambia mucho ahí. (165)Uno ve muchas cosas, muchas necesidades. Yo vi ahí hasta hambre, madres que tenían a sus hijos enfermos, madres pobres. A mi me pasó una vez, N me llevó la comida y pasó una señora y me quedó así mirando como con hambre. Entonces, pero ella bajó y yo guardé una presa de pollo. Después subió tarde, pero venía con una chicha y yo le brindé, pero no me quiso recibir, no se si le dio pena o qué. Pero si, uno ve muchas cosas, muchas necesidades, muchas necesidades y dice ¡Dios mio! Gracias y por lo menos nosotros tenemos ese carné, porque yo decía si nosotros no hubiéramos tenido ese carné, ¿de dónde ibamos a sacar tanta plata? A veces creo que hay mucha gente que se muere es por eso, por la falta de recursos, más que por la misma enfermedad. (166)Y eso también me angustió eso, de pensar nosotros sin un seguro, sin nada, sin recursos. La primera vez, bueno nos endeudamos mejor dicho, hasta el alma para conseguir esos exámenes. Igual esa fuerza para salvarle la vida a la persona te da para lo que sea, con tal de salir de eso, pero también es tremendo y yo me imagino las personas que no tienen absolutamente nada, debe ser terrible, porque es la angustia de querer salvarle la vida a esa persona y no poder, como que.. a veces le da a uno como que un cargo de conciencia.

A: Al principio tu decías “impotencia por no poder hacer nada”...

B: (167)Bueno esa puede ser una. Esa impotencia... el recurso, el factor económico, porque, por lo menos, en mi caso gracias a Dios... nosotros somos pobres, pero hay personas más pobres que uno y esa impotencia del factor económico... bueno, igual yo creo que da para todo, para empeñar, vender, prestar, para conseguir lo que uno en ese momento necesita. Por lo menos nosotros nos tocó... unos exámenes costosísimos, millón y pico, hasta hace poco

lo terminamos de pagar, pero en mi caso el carné nos ayudó mucho. Lo único son los medicamentos que el doctor le manda, pero ahí se busca donde sea....

A: Tú decías que cuando la gente está ante una situación así cambia, ¿a qué cambios te refieres?

B: (168)Eso... que te vuelves más humanitario, (169)más sensible, (170)más conciente de lo que pasa en el mundo, porque eso no es de aquí, eso es a nivel mundial y son tantas cosas que te digo, como tipos de enfermedades que tu ves niños de meses, desde el más chiquito, hasta el grande, (171)porque nadie está excepto de nada, ni mi familia, ni yo. En ese sentido yo siempre he estado preparada. (172)Yo muchas veces me he imaginado con ese tipo de enfermedades y yo decía, si a mi me diagnosticaran cáncer, por lo menos yo sufro mucho de inflamación y digo ¿será que tengo cáncer? Y yo me imagino todo ese proceso pasándolo yo, todo eso que pasó mi hijo, yo me he imaginado pasándolo yo, pero yo digo, osea, no se, me queda esa angustia y (173)digo ¿Dios mio será que yo soportaré que a mi me digan eso, pasar por eso? Yo admiro a los niños, pasar todo lo que ellos pasan es tremendo. Porque yo a veces digo que también ellos lo superan más rápido que uno, y a la vista está que si y (174)con mi hijo yo lo comprobé porque a él le hacían una quimio y le daba duro y todo, pero a la nada lo veías tu normal. Por lo menos ahora está así, en las primeras no. Al principio cuando estaba en crisis, que estaba la enfermedad ahí latente, no, pero ahora si. A él le hacen una quimio y al principio se siente mal como dos horas y ya después lo ves tu jugando con sus primos, haciendo su vida normal, ya el cuerpo como que se adaptó, así lo veo yo. Ahora cuando le tocan las de refuerzo cada dos meses yo decía ¡ahora le va a dar duro esa quimio, porque tenía dos meses que no le hacen eso! Y yo me quedé aterrada, le hicieron

la quimio y después estuvo mal como una horita, con vasca y eso y ya. Y así es cuando le hacen la intratecal, le da su vasca como un rato y ya después está normal, jugando, osea, una cosa impresionante, yo me quedo aterrada. (175)Pero yo si me imaginaba con mis hermanos, con mi mamá... porque tu vas hoy en día al médico y cualquier cosa es cáncer. (176)Y yo si me imagino y digo ninguno estamos excepto de nada y tenemos que estar preparados.

A: Descríbenos cómo es ese momento cuando ves a S que está bien

B: (177)No pues me siento bien, me siento contenta, feliz, veo como que el avance del tratamiento, que le ha servido porque a la vista está que el niño tiene su vida normal, va al colegio, hace sus tareas, juega, hace todo lo que él hacía, corre, brinda. Uno se siente bien, tranquilo, como me siento ahora, tengo mi vida normal, como antes, tengo mi rutina diaria como antes, de levantarme, hacerle el desayuno, ayudarlo a hacer las tareas, prepararlo para el colegio, ir a buscarlo. Osea, mi vida ahora mismo está normal, lo único que falta es su tiempo para su cita, el día que le toque su cita, lo que le toque, si le toca su quimio, igual se lleva, pero tengo mi vida normal y me siento tranquila, me siento relajada, tengo planes para el futuro, metas. Mi vida normal, y feliz de verlo a él como está, contento.

A: Ahora decías que después de la situación de S, te has imaginado que te pasara a ti. Descríbenos qué sientes cuando te imaginas eso

B: (178)Me siento... ¿cómo te digo? No se, yo pienso en eso y me lo imagino porque nadie está excepto de nada y me imagino lo mismo que le ha pasado a S. El entorno familiar, que se une, que está pendiente de ti, (179)las molestias... las molestias que él pasó con las quimio... osea, todo lo que él pasó, en vez de estar él ahí, me lo imagino yo. Pero yo me imagino pasármelo fuerte, (180)si él pasó yo también, pero si siento como que mucha tristeza, me siento

como que triste, pasar una cosa de esas. (181)Porque uno ve muchas experiencias, cuando vamos a los consultorios, uno escucha, habla, pregunta, uno pregunta qué tiene, cómo empezó, los síntomas. Uno pregunta lo mínimo, uno está pendiente de todo, de la gente. Uno se imagina un familiar porque nadie está excepto.

A: Tú decías que una vez saliste psicosiada. ¿a qué te refieres?

B: (182)A todo... uno siente como si se le pegara lo que está allá. Por decirte algo, me dolía algo, y ya yo me imaginaba lo peor ¿será que me va a dar esto? ¿será que tengo cáncer? N era el que me decía ¿por qué piensas eso?, pero no se, no se me quitaba eso de la mente, los niños que conocí, lo que uno habla allá, las enfermedades, los síntomas... uno se imagina siempre lo peor. Salía hasta con dolores, cansada y yo me imaginaba lo peor ¿será que tengo esto? Yo me imaginaba siempre eso y salí así como que traumatizada. Me dolía algo, y me imaginaba lo peor. Cuando hablaba con mi hermana que está en República, le contaba y ella me decía es normal porque tu estás allá y se ven muchas cosas. Hasta exámenes me hacía yo, porque me sentía psicosiada.

A: ¿A qué te refieres con “siempre me sentía así”?

B: (183)Osea, en el trayecto que S estuvo en crisis, que estaba más en el hospital que en la casa, entonces en ese tiempo yo me sentía así. Cuando salíamos que estábamos en la casa, el mismo cansancio, y me dolía algo, yo siempre me imaginaba lo peor, me imaginaba las cosas mal, porque con mi hijo fue así, porque yo lo vi a él pálido, de mal color, pero yo nunca me imaginé que me iban a decir que mi hijo tenía cáncer. Osea, y fueron unos síntomas normales, fiebre, lo llevé al pediatra y mira lo que salió. Porque son muchos síntomas que son normales... y yo duré así psicosiada.

A: ¿Cuánto tiempo duraste psicosiada?

B: (184)Bastante...yo dure meses, lo que S duró así y duré más, más. Ahora es que se me ha quitado eso, pero yo me sentía bastante tensa, tensa, por lo que vivía.

A: ¿Hace cuánto se te quitó eso?

B: (185)Bueno, te cuento que hace como unos cuatro meses más o menos. Si me duró mucho. En el momento cuando yo estaba ahí no, sino cuando yo salí del hospital más que todo, porque cuando él estaba ahí sólo pensaba en S y lo de S. Pero ya cuando fui saliendo y estaba en la casa si sentía algo, me imaginaba siempre lo peor, quedé traumatizada.

A: ¿Cómo te sentías ante esos pensamientos?

B: (186)Angustiada. (187)Que feo otra vez pasar por eso, que le digan a uno... un familiar, o uno pasar por eso. Uno se siente triste, angustiado, es feo.

A: Nos acabas de describir cómo era tu situación cuando ibas al principio al hospital ¿y cómo es esa misma situación hoy en día?

B: (188)No, ya la he aprendido a manejar, sobretodo acá porque es que ahora los pacientes que van a allá, van así como por... como por control. Entonces cuentan sus experiencias desde que le diagnosticaron la enfermedad, qué les hacían. (189)Entonces ya me siento un poco diferente, pero igual siempre tengo eso presente. Osea, yo siempre tengo eso presente, estoy pendiente, me hago mi citología, me hago mis cosas y siempre con esa expectativa de que le vaya a salir a uno algo, así sea un quistecito, yo me asusto, que me vaya a salir algo, yo pienso que sería tremendo, pero ya ahora mismo yo estoy un poco más relajada... más relajada. Ya no voy con esa tensión, con la que iba antes.

A: Te agradecemos una vez más por tu colaboración.

10. 4 ANALISIS DE LA ENTREVISTA 2

CATEGORIAS	SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE SENTIDO	TRASFORMACION	REACCIONES INV. 1	REACCIONES INV. 2	TEMAS PARA LA PROXIMA ENTREV.
Vivencia ante la crisis por la enfermedad de su hijo	Imágenes ante la crisis de su hijo	9 104 107 131 133 135 140	En los momentos de crisis de su hijo y al ver la muerte de otros niños, se hace inminente la posibilidad de la muerte de su hijo. Se le presentan imágenes relacionadas con el momento del funeral, lo que es	Estas imágenes las he llegado a tener cunado una persona significativa para mi ha estado enferma. Cuando la madre expresó esta idea, mi	Cuando oí a la madre expresar esto recordé que en situaciones en las que personas significativas para mi se han encontrado enfermas, yo	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo siente la angustia ? • ¿Qué haces cuando te sientes sola?

		141	vivenciado como angustiante.	corazón se aceleró y los ojos se me aguaron, porque llegué a imaginarme la situación en ese momento.	me he imaginado como serían las cosas si esta persona muriera. Esto me hace sentir triste.	
	Sentimientos ante la posibilidad de que ella se enferme	180 186 187	Siente ansiedad, tristeza y displacer al pensar en la posibilidad de enfermar. Sin embargo cree que, al igual que su hijo, ella podría superar la enfermedad.			

		172	El diagnóstico de la enfermedad de su hijo la lleva a pensar o imaginarse ser diagnosticada con cáncer. Esto genera en ella angustia, miedo, incertidumbre y la lleva a estar alerta ante cualquier señal de aparición de la enfermedad			
		173				
		174				
		189				
	Pensamientos ante la posibilidad de que ella se enferme					

	Sentimientos ante la posibilidad de la muerte de su hijo	10 105 106 136 138 142 146 147	Tiene una mezcla de sentimientos, que no puede describir, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad de su hijo, en los que puede, por momentos sentir fe y esperanza, como en otros, tristeza, impotencia, vacío, angustia constante, miedo y soledad.	Aunque ella exprese estas ideas, me parece que ella se mostró un poco fría al momento de decirlo, como si lo que dijera no estuviera influenciado por el afecto que tiene hacia su hijo.	Tengo la sensación de que se esta preparando para cuando su hijo no este, aunque diga que en ocasiones siente fe y esperanza. Yo he sentido esto, para mi es tratar de ir asimilando el dolor de la posible perdida, al vacío físico dejado por el otro, aunque se espera que la persona sane o se mejore	
--	--	---	---	--	---	--

	Pensamientos ante la posibilidad de la muerte de su hijo	47 143 144 178 179	La posibilidad de la muerte de su hijo es sentida como inminente, lo cual genera en ella angustia e incertidumbre porque puede suceder en cualquier momento. Al imaginarse esta posibilidad, le llegan los recuerdos gratos de lo que ha vivido con su hijo y esto trae sensación de vacío, al pensar que esto, en			
--	--	--------------------------------	--	--	--	--

			cualquier momento, podría acabar.			
	Cambios de actividad cuando su hijo está hospitalizado	108	Lo prioritario en sus actividades es el cuidado de su hijo			

<p>Concepción sobre la muerte</p>		<p>48 49 132 139 171 176 181</p>	<p>La posibilidad de la muerte se hace inminente ante la enfermedad, aunque es un hecho que le sobrevendrá a todo ser humano, ante lo cual se debe estar preparado. Cuando se trata de la muerte de un hijo, genera mucho dolor, ya que se espera que los padres mueran primero que los hijos.</p>	<p>Me parece que esta idea que ella tiene sobre la muerte, a veces se puede convertir en un protector para poder justificar las cosas que le suceden y así no sufrir tanto por esa situación.</p>	<p>Aunque ella dice que la muerte le puede sobrevenir a cualquier persona, se angustia cuando piensa que ella podría presentar la enfermedad que tiene su hijo. Se pregunta si ella podría soportarlo.</p>	
---	--	--	--	---	--	--

<p>Visión de futuro después del diagnóstico de la enfermedad de su hijo</p>	<p>En relación a sí misma</p>	<p>12 14 15 16 77 80 81 82 83 84 85 86 90 91 92 93 94 137</p>	<p>Ante la posibilidad de la muerte de su hijo, siente que moriría en ella una parte de la maternidad. Así, expresa que no contempla la posibilidad de tener más hijos por todo lo que ha vivido con su hijo y porque nadie lo podría reemplazar. Aún así, realiza planes a futuro, como estudiar y rehacer su vida</p>	<p>Me parece que a veces ella pensara que el hijo es una carga para ella, porque no ha logrado rehacer su vida, ya que no se siente bien con el esposo. En esta parte de la entrevista me aburrí de oírla hablar como si el tema no fuera delicado.</p>	<p>Este tema generó en mi muchas ideas, una es que realmente la idea de que muere la maternidad en ella con la posible muerte de su hijo, no es sólo por la muerte de su hijo, sino que ella quiere dedicar su vida a otras actividades.</p>	
---	-------------------------------	---	---	---	--	--

	En relación a la familia	163 175	Considera que este tipo de enfermedad puede acontecerle a todo ser humano.	Me parece que ella trata de justificar el hecho que su hijo esté diagnosticado con cáncer	Esta es una forma de hacer más fácil la aceptación de la enfermedad de su hijo.	
	En relación a su hijo	53 87 134	En algunas ocasiones tiene una visión esperanzadora, en la que tenía fe y consideraba que su hijo podría salir adelante, por lo que considera que es necesario educarlo bajo reglas que le sirvan a futuro.		Me parece que lo trata en concordancia con lo que piensa.	

		11	Considera que si el niño no está, se terminaría su relación matrimonial	Me parece que ella a veces llegara a pensar que si el niño se muriera, ella podría separarse del esposo más rápido porque ya no tendría que esperar a que el niño creciera y entendiera la situación	Aquí no se si esto se da porque en ocasiones cuando las parejas enfrentan situaciones estresantes de manera prolongada esto va afectando el matrimonio, como es el tener un hijo que tiene cáncer.			
		17						
		18						
		20						
		21						
		22						
	En relación a su matrimonio							

		43			También puedo pensar que el estar con su esposo todavía le debe generar algún tipo de desagrado que no manifiesta y que pareciera negar.	
		79				
Relaciones intrafamiliares	Manejo de información	34 40 41 42	Los padres consideran que le han explicado de manera sincera al			

		62 68 88	niño todo lo que sucede, tal como lo han hecho con su enfermedad.			
	Hijo-madre	51	Es ella quien	Me parece	Esto me	
		52	impone las reglas,	que la forma	sorprende y	
		59	pues considera que	de pensar de	desconcierta	
		72	su esposo	ella, si se	al mismo	
		73	consiente al niño	llegan a	tiempo, ella	
		75	mucho, lo cual	separar y el	puede	
		76	puede perjudicar la crianza de su hijo. Esta situación se incrementa desde el diagnóstico de la enfermedad del niño. La madre comenta que ella le da el trato que se le	niño se va con el papá, no es la reacción que una madre tendría, pues creo que toda madre desea estar con su hijo si	expresar que su hijo prefiere irse con el padre y que esto le duele, parece que lo acepta sin mucha dificultad.	

		78	da a un niño que no ha sido diagnosticado con cáncer.	se llega a separar de su esposo. Entonces me da la impresión que a ella le da igual si el niño se va con su papá o se queda con ella		
	Hijo como prioridad	33	Desde el diagnóstico de la enfermedad, se reorganiza el orden de prioridades de su vida, buscando responder, primeramente, a las necesidades de su hijo.			
		114				
	Entre el estado físico del niño y el estado emocional de la madre	4	Se presenta reciprocidad entre el estado físico del niño y el estado emocional de la madre.			
		7				
		116				
		117				
		118				
		121				

		123 130 148	<p>Cuando el niño no puede realizar sus actividades normales, la madre se siente impotente y deprimida al no poder hacer nada para cambiar esta situación.</p>			
		184				
	Hijo-padre	29 30 32 44 45 46 50 57 60	<p>Describe la relación padre-hijo como una relación de mucho apego.</p> <p>Cuando el padre no está, se pueden ver en el niño cambios en el estado de ánimo, se torna</p>		<p>Esto puede darse porque el padre es mas afectuoso con el niño</p>	

		66	deprimido y acongojado, por lo que el niño expresa que prefiere quedarse con el padre, lo cual genera en la madre sentimientos de tristeza.			
		74				
	Reacciones del niño ante los cambios en la relación de los padres	35 36 37 39	La madre percibe al niño triste ante los cambios en la relación de la pareja. Considera que el niño aún no está en capacidad de comprender lo que está sucediendo entre sus padres.			

		25	Ella siente que el	Creo que hay	No entiendo a	
		26	amor hacia su	un poco de	que se debe	
		27	pareja terminó. Sin	contradicción	la muerte de	
		54	embargo, expresa	en su forma de	ese amor si	
	de pareja	55	que no tiene queja	pensar,	ella expresa	
		56	alguna de él como	porque dice	que no tiene	
		58	persona, aunque	que se acabó	queja de su	
		63	presentan	el amor hacia	esposo.	
		64	dificultades, ya que	su pareja y sin		
		65	ella considera que	embargo, ella		
		67	él es	no tiene		
		69	condescendiente	quejas de él		
		70	con su hijo.	como persona.		
		71		Entonces no		
				se si ella		
				tenga algunas		
				ideas en		
				mente y por		
				estar con él no		

		89		las ha logrado realizar y por eso se quiera separar		
Acciones de sostenimiento para su hijo	Económicas	166 167	La situación económica es un factor que puede incrementar la ansiedad en los padres. Así, el deseo de salvarle la vida a su hijo, les lleva a realizar lo que sea necesario.			
	Buscar ayuda	23 31	Búsqueda de ayuda psicológica que les permita trabajar en los problemas que			

		61	presentan como pareja para no afectar a su hijo y en las pautas de crianza.			
	Mantenimiento de la relación de pareja	19 24 28 38	Se busca el bienestar y el bien emocional del niño al mantener el ambiente familiar al cual está acostumbrado. Esto implica el mantenimiento de la pareja.			
	Cuidados desde la enfermedad de su hijo	5 8 13 99 109	Aunque evita alarmarse de forma innecesaria, se mantiene un estado de expectativa y de			

		149 152	alerta ante cualquier síntoma de la enfermedad. Esta situación de cuidado adquiere un estatus prioritario.			
Reacciones desde el diagnóstico de la enfermedad de su hijo	Sentimientos de depresión	95 96 97 102 103 115 124	Se dan ante el estado de su hijo, generando en ella sentimientos de impotencia, opresión y de estar opacada.		Cuando algún ser querido se ha encontrado enfermo, una de las cosas que genera ansiedad es precisamente la impotencia, por eso tiendo a tratar	
	Sentimientos cuando su hijo está en crisis	1 2 3 100	Vivencia angustia descrita como desesperante, que le lleva a			

		119	enfrascarse en		de estar lo	
		120	pensar si el niño		mas	
		129	podrá salir o no de		informada	
		177	la crisis en la que se encuentra. Experimenta impotencia ante la necesidad de que el niño reciba el tratamiento para poder mejorarse y su deseo de librarlo de este proceso doloroso		posible o a dedicarme a los cuidados de la persona aunque tal vez alguien mas podría hacerlo.	
	Sensaciones corporales	125	Experimenta			
		126	angustia			
		127	sentida como			
		128	una opresión			

		145 150 154	en el pecho, un encogimiento, acompañado de desánimo.				
		155 156 157 158 159					
	Cambio de actividades	110 111		La familia se convierte en soporte para la realización de las tareas cotidianas. Así, puede dedicarse sólo a su hijo. En este sentido, se da una reorganización en	Cuando una persona muy cercana está enferma quisiera estar ahí todo el tiempo y no hacer nada, sino solamente	Cuando alguno de mis seres queridos se encuentra enfermo quisiera dedicarme solo a esa persona. A	

		112	sus actividades	estar	veces pienso	
		113	cotidianas.	pendiente de	por doloroso	
		151		sus cosas y de	o positivo que	
		153		la evolución	sea que no	
				de su estado.	quiero que	
					pase nada en	
					mi ausencia	
					aunque soy	
					consiente que	
					no soy yo	
					quien puede	
					controlar esta	

					situación o el desenlace que tenga.	
	Cambios percibidos en ella	160 164	Cobra conciencia de que el mundo no	Creo que cuando uno		

	misma	165 168 169 170	es perfecto y de las necesidades de las personas en el mundo. Este cobrar conciencia la lleva a experimentar ansiedad	conoce las necesidades y problemas de otras personas, es cuando agradece por las cosas buenas que uno tiene, aunque sean pocas y se valoran más las cosas a partir de ese momento.		
	Pensamientos cuando su hijo está	6 98	Se vivencia impotencia, ya que			

	en crisis	101	no puede proteger a su hijo del dolor que está experimentando			
	Reacciones ante vivencias hospitalarias	122 161 162 182 185 188	La situación hospitalaria genera ansiedad, ya que se encuentra en contacto con las experiencias doloras y muerte de otras personas			

10.5 ENTREVISTA 3 (Febrero 14 de 2007)

A: entrevistador

B: entrevistado

A: Bueno, la vez pasada estuvimos hablando que en tu vida diaria se han dado ciertos cambios y ciertas emociones. Entonces nos decías que experimentabas o que te sentías a veces angustiada, con miedo, soledad, incertidumbre, vacío. Queremos trabajar un poco más sobre eso para poder, como te decíamos, comprender aún más todo lo que has estado pasando, toda tu vivencia. Entonces queremos que por favor nos des un ejemplo en qué situaciones te has sentido angustiada.

B: (1)Bueno, casualmente antes de ayer que estuve donde el médico y pues pensé que S iba a estar mucho mejor, porque lo he visto físicamente bien, muy anímico...al contrario demasiado hiperactivo y está comiendo. Entonces... bueno yo pensé que iba a salir bien, bien, bien y resulta que no... la hemoglobina no está muy alta. Entonces el doctor se preocupó y me transmitió esa preocupación porque me dijo que no era normal que el mes pasado tuviera la hemoglobina alta y que ahora la tuviera nuevamente baja, que algo estaba pasando. Me preguntó que si de pronto había tenido algo, gripa o algo, algún síntoma. Yo le dije que no, que al contrario está hasta comiendo, estoy contenta porque está comiendo. Yo lucho con él para que coma, él es pesado para comer...y no tiene apetito y todo. (2)Entonces él me dijo que hay que averiguar que ver qué está pasando... de pronto no vaya a ser que esté sangrando por algún órgano. Entonces eso lo deja a uno angustiado, de sólo pensar que hay que

retroceder nuevamente, empezar... entonces me quedé pensando todo eso... eh... (3)y ordenó pues el examen, el aspirado para ver qué estaba pasando y hoy vine por los resultados y pues gracias a Dios enfermedad no hay... entonces le mandó otro examen para ver qué es lo que pasa ¿sí? Qué es lo que pasa realmente, por qué no le sube la hemoglobina, o cuando le sube, se le baja muy rápido. Entonces uno siente es angustia ¿sí? Angustia porque en este momento para mí fue así, osea, no se como echar para atrás después de estar tan adelantados, estar tan bien. (4)En parte a veces... no, no puede estar pasando nada malo porque uno también los conoce a ellos y yo lo he visto a él super bien... al contrario eso tiene fuerzas, ánimo, super hiperactivo, está haciendo su vida normal. Entonces por ese lado, pues no me preocupaba tanto, (5)pero me acordaba de las palabras del doctor y me daba como angustia, miedo de que nuevamente hubiera que empezar de nuevo, o de echar un paso, en vez de hacia adelante, hacia atrás.

A: ¿Cómo sentiste esa angustia?

B: (6)Pues sí... la angustia es.... El hecho es el verlos a ellos sufrir ¿ya? Porque ellos sufren, ellos... por lo menos ayer que le tocó el aspirado, pues a uno le da cosa con ellos de que ellos sienten ese dolor... esa, (7)esa sensación que le tiene uno miedo a las agujas... ahora a ellos que les toca ese examen tan pesado, que él dice que siente como si le pasara electricidad cuando le hacen el examen. Entonces uno esas cosas quisiera de que ellos no las sintieran o que no pasaran por eso. Básicamente eso.

A: No se si te entendí bien, ¿Tú le tienes miedo a las agujas?

B: Yo en lo personal no, pero N sí, N le tiene más miedo a las agujas. Entonces él también sufre más que yo, yo en ese sentido soy un poquito más

fuerte que él... él al contrario, en vez de transmitirle seguridad a S, le transmite como su miedo a él, en cambio yo no. Y siempre cuando iba a las quimio y ese tipo de exámenes, las mismas enfermeras me lo decían “a nosotras nos gusta cuando viene usted porque S se comporta mejor”, de pronto por esa misma seguridad que yo le transmitía a él. El papá es más... él es más pechichón con el papá.

A: ¿Cómo te sentías tú cuando te dicen eso las enfermeras?

B: (8)No, pues yo me siento contenta por un lado porque yo sé que es importante... lo que tú le transmites a ellos, así lo van a percibir y así se van a comportar y S durante todo el tratamiento fue un niño fuerte, valiente, él se dejaba hacer todo y siempre lo felicitaban por ese lado, ante otros niños. Porque yo siempre le transmito eso, desde niño esa seguridad, nunca me gustó hablarle chiquitico, así, sino decirle las cosas por su nombre, como son, hablarle claro y él como tal siempre me ha hablado claro. Él habla claro, él es un niño seguro y eso me parece que es importante.

A: Nos decías ahora que tú eres una persona fuerte. ¿A que te refieres con fuerte?

B: (9)Si. Fuerte en el sentido de que... pues, si soy segura en mis cosas, trato pues de no dejarme afligir por el momento, por lo que estemos pasando. N es más sensible en cuanto a todo... incluso en los sentimientos él es más sensible... es super sensible, en cambio yo no. Yo soy más o fuerte o seca, no se. Pero si es seguridad tal vez, como te digo. Por lo menos con S trato más bien como de transmitirle seguridad, no se y no se... N dice que yo soy seca, pero yo no lo veo así...yo trato de transmitirle seguridad para que él se sienta bien, se sienta seguro, para que crezca seguro...

A: ¿Cómo así seca?

B. (10) Eso lo dice él ¿no? Es su forma de pronto de decirme que no soy tan... ¿qué te digo? Como cariñosa, o melosa, no se cómo lo vea él ¿sí? Entonces yo le digo que no es que yo no sea cariñosa, sino que en cierto momento o en un momento de esos que a él le van a hacer un examen, pues yo trato de darle esa seguridad “no papi no te preocupes, esto es por tu bien, esto no va a durar mucho, ya ahorita sales de eso” eso es lo que yo le explico a él... yo pienso que es seguridad que trato de transmitirle. Yo estoy aquí contigo, pórtate bien para que veas que sales rapidito de esto, no te va a doler... en fin.

A: ¿Cómo te sientes tú siendo así?

B: (11)Yo me siento bien... yo me siento bien... la verdad pues no veo que sea algo como... como un defecto no lo veo. Y como todo, tengo mis momentos de angustia, de sentirme insegura, que tal que volviera a echar para atrás porque el doctor me había dicho que le preocupaba porque él la vez pasada estaba super bien y ahora tiene la hemoglobina baja y que está comiendo y no se qué. Entonces uno también en el momento siente angustia de que ñercole un pasito para atrás...(12) no está bien de volver a empezar, de retroceder y que nuevamente empiecen a pasar cosas duras que ya pasó y no... yo tengo la esperanza de que él ya termine y salga de todo esto.

A: Esa angustia que tu dices que sentiste ayer ¿cómo la sentías?

B: (13)Bueno, precisamente me dio angustia de pensar en eso de que él nuevamente tuviera que pasar por todo ese procedimiento que él ya pasó que es el de las agujas y exámenes, incluso de hospitalizaciones, que son las cosas más duras para ellos ¿sí? Entonces básicamente pienso en eso, qué tal que nuevamente haya que empezar o echar un paso hacia atrás, o alguna cosa así.

Entonces... bueno yo a él le he visto su evolución... eh...ya ingresó nuevamente al colegio... osea es como echar para atrás

A: Varias veces has dicho echar para atrás. ¿Qué es echar para atrás?

B: (14)Echar para atrás en estos momentos es...no se, como que... el doctor me dijo dependiendo lo que salga en el examen, vemos qué hacemos. Él tiene un tratamiento hace un tiempo que viene siguiendo que es hasta que ya finalicen los dos años. Ahora en Abril cumple los dos años de tratamiento. El está en la parte de mantenimiento. Entonces echar para atrás sería que él me diga "no, hay que hacerle nuevamente quimioterapia". Ya a él no le vienen haciendo quimio hace como cinco o seis meses. Entonces para mi eso es echar para atrás, porque es una situación muy dura... las quimio, tanto para él como para uno. Ellos se ponen... esos son unos síntomas muy desagradables, los pone de mal genio, no comen, están como enfermos nuevamente. Entonces ya yo tengo tiempo que ya no lo veo así. Al contrario, ya él está super bien y empezar nuevamente, para mi sería echar para atrás.

A: Si te entiendo bien, ¿Echar para atrás sería que reapareciera la enfermedad?

B: Si, claro

A: En esos momentos que te pones a pensar que de pronto estás echando para atrás, ¿qué pensamientos te llegan?

B: Bueno, la verdad pues... eh... los pensamientos que me llegan son de tristeza porque siento que hemos avanzado, de que a él le ha ido tan bien en su tratamiento, a evolucionado muy bien, incluso en comparación con otros niños que veo que las madres me comentan que tienen como más tropiezos en el camino de su tratamiento. En cambio S desde el principio, a él le ha ido muy bien,

no hemos tenido inconvenientes. Al contrario, ha adelantado muy bien, muy rápido. (15)Entonces, yo lo pienso es por él... si mas que todo volver él nuevamente a sufrir, a pasar por todas esas cosas de hospitalizaciones, de puyas y puyas y puyas, cosas así. Eso es lo que uno piensa. O que le diga el doctor que no puede ir al colegio. Todas esas cosas.

A: ¿Qué pasa contigo?

B: (16)¿Conmigo? No, me imagino que es triste, pero igual hay que salir adelante. Yo pienso seguir con él así me tome diez años, los años que me toquen estar en esto con él. (17)Pero ya yo tengo la expectativa de que en abril él ya termine y ya vamos a estar un poco más relajados de lo que ya venimos, porque igual uno va a estar siempre con la expectativa, va a estar uno pendiente. Uno no se puede descuidar con eso. Entonces a uno le queda como la desconfianza ahí. Está uno pendiente, pero él ya está más tranquilo, tenemos una vida normal, se puede decir. Nuestra vida ahora es normal, él en su colegio, nosotros en nuestras labores, su papá también.

A: ¿Cómo te sientes al ver que ahora tienes una vida normal?

B: (18)Claro contenta, porque imagínate volvimos a la vida que teníamos antes de que S presentara la enfermedad ¿no? Todo normal, una familia normal, nuestras rutinas diarias, N trabajando, en ese entonces yo trabajaba, S en su colegio. (19)Yo no he trabajado ahora precisamente por él, por la enfermedad del niño. Y a pesar que lo veo bien, no me quiero descuidar. Yo estoy esperando hasta el último momento que el doctor me diga que está sano ¿si? Para yo poder hacer algo, o trabajar en una empresa, como lo hacía antes. Yo ahora lo hago, independientemente desde mi casa, con mi tiempo, con lo que dispongo, precisamente para estar pendiente de él, de que coma, de darle lo mejor, de estar

pendiente de sus tareas, de todo lo de él. Entonces sinceramente no me atrevo como que a...a nuevamente empezar a trabajar como lo hacia antes, que cumplía un horario, que llegaba en la noche. No lo hago hasta que el doctor no me diga que está bien, o que ya le toca el mantenimiento de cada seis meses, como veo que hay otros niños que ya están en ese proceso. Entonces por ese lado si no he vuelto a la normalidad yo. (20)He pensado en estudiar si ahora que ya él está estudiando, hacer un curso de dos o tres horas. Pero no como que abirme así pasos como antes no, todavía no.

A: Por lo que he oído hasta ahora, gran parte de tu vida y de tu tiempo está relacionado con lo que involucra o con lo que necesita S. ¿Qué va a pasar cuando S no necesite tanto tiempo de tu parte, cuando ya supere la enfermedad?

B: (21)Bueno, me imagino que, vuelvo y te digo, ya podré hacer todas mis cosas, volver a mi vida normal, a como yo era antes, que yo trabajaba, tenía mi independencia en ese sentido. Entonces, esos son mis planes, siempre y cuando me digan S ya no necesita todo ese tiempo que yo ahora mismo le estoy dedicando. No me quiero descuidar o que por culpa mía él vuelva a recaer, porque no es igual cuando lo cuida otra persona a uno que es la mamá... uno más que todo.

A: Esos planes que comentabas ahora, ¿a quienes involucran?

B: (22)no, pues mi familia. N, él y yo, porque pues antes era así. Yo trabajaba, N trabajaba, S estaba en el colegio. Le dedicábamos el tiempo igual. Cuando uno trabaja es en pro de progresar toda la familia y eso los incluye a ellos dos porque ellos son mi familia. Igual vivimos los tres solos, somos independientes de todo, siempre ha sido así desde que yo vivo con él. Entonces lógicamente uno piensa eso para mejorar todo, para progresar más, para vivir

mejor. Es más, él es mi motor y el motor de su papá es él también. Entonces nosotros todo lo hacemos para él y por él.

A: Ahora que tu dices que S es tu motor, y que también te generaba angustia ¿qué pasaría ante la posibilidad de que S muriera?

B: (23)mmm ¡Qué pregunta! Jaja bueno, la verdad es que en estos momentos esa idea pasó hace mucho tiempo por mi mente, cuando él estuvo muy mal si lo pensé en algún momento, pero por las mismas circunstancias en que lo ví, por las circunstancias en que ví otros niños, otras mamás. Pues si lo pensé muchas veces, incluso creo que se los comenté a ustedes en las otras entrevistas, porque prácticamente se veía así, osea, se ven tan mal en ese momento que uno hasta eso piensa. En su misma angustia uno tiene como que fe de que nada le va a pasar, pero también tiene momentos de crisis que tu dices no, me tocará a mi o a mi hijo, cuándo. Pero ahora mismo pues no lo veo así. Pues yo pienso que hemos avanzado tanto, a él le ha ido super bien. Entonces ya yo no pienso en eso.

A: Corrígeme si me equivoco ¿ya esa posibilidad no está en tu mente?

B: (24)No, no... osea... y si está, porque igual nadie está exento de nada, pero es una posibilidad ya extremadamente remota, que yo la tenía ahí latente, ahí como que cerquita. Ahora no.

A: Entiendo entonces que ¿Hoy día tu puedes decir que esa posibilidad ya no la sientes tan apremiante?

B: Exacto. Porque he visto los avances de él. El es un niño muy hiperactivo, es muy inteligente, muy abierto.

A: Si te entendí bien, esa idea que tu tuviste en algún momento de la posibilidad de morir de S estaba muy relacionada con el estado en el que tu lo vieras

B:(25)Claro. Influye mucho porque imagínate... cuando esa enfermedad está pues empezando, la persona está más de allá que de acá, en todos los aspectos, físicamente, en todos los exámenes que le hacen siempre malos, malos, malos y ya no. El ya está bien en todos los aspectos, anímicamente, emotivamente, físicamente, está normal, como él era. Un niño normal, tiene su vida normal. Es más cuando a veces la gente me pregunta qué tiene él y yo le digo, la gente me dice “!¿él tiene eso?!” y yo, si, no parece. Y me dicen yo por ahí ni me lo imaginé, se ve tan bien

A: ¿Cómo te sientes cuando la gente te pregunta qué tiene él y reacciona, como dices, ante tu respuesta?

B: Bueno... ¿qué te digo?... yo creo que hasta yo misma me sorprendo a veces de verlo a él, de la energía que tiene. Yo misma me sorprendo de que él tenga esa enfermedad, aunque en este momento la enfermedad no está activa, pero de todas maneras él tiene su enfermedad, porque hasta que el doctor no diga que está sano, pues para mi él tiene la enfermedad. Pero ya lo peor pasó, está en su mejor momento, está full adelantado en su tratamiento, entonces por eso lo ven así como está ahora.

A: En ese primer momento, tú nos decías de varios sentimientos que nos interesa a nosotras tener claros. Queremos saber qué consecuencias traía en tu vida diaria el que tu sintieras miedo.

B: (26)¿qué consecuencias?... ¿en mi vida diaria? Pues... yo pienso que mucho, sobre todo anímicamente, porque ya uno no hace las cosas de la misma

forma, estás en una continua angustia, (27)estás preocupado. Es como cuando tú tienes algo pendiente, alguna preocupación por algo que está ahí como latente todo el tiempo, tu no haces las cosas bien, no estás bien, no estás concentrada en lo que tienes que hacer. Entonces básicamente eso. (28)Al principio fue así, mi concentración era él como tal, pero al mismo tiempo, pensaba muchas cosas... incluso pensar en la posibilidad de perderlo y qué si eso pasaba, qué iba a ser de mi vida, cómo iba a salir yo de eso, qué iba a hacer, qué decisiones iba a tomar. Todas esas preguntas se me venían a mi mente. Y sobre todo que mi relación con N, pues no estaba tampoco en su mejor momento. No, pues ya si S falta, ya aquí no hay más nada que nos una, yo me imagino que esto termina así. Muchas cosas. Uno se pregunta qué decisiones va a tomar.... ¿Cómo va a ser la reacción?, pues no se, porque tendría que pasar por eso, pero supongo que debe ser un dolor muy grande, una pérdida terrible, pero que igual todos superamos. Y yo he visto otras madres también... igual uno tiene que salir adelante.

A: Tú dices que la relación con N no estaba en su mejor momento. ¿Ha cambiado esa situación con N?

B: (29)Ha mejorado... no es que haya cambiado. Igual siempre hemos tenido altibajos y ahora mismo en este momento se puede decir que estamos bien, que estamos estables, pero en ese momento cuando se le detectó la enfermedad al niño, nosotros estábamos pasando por un momento casi de separación y nos quedamos ahí en stand by con la cuestión de S, tanto que nos olvidamos de lo de nosotros y nos concentramos fue en él y seguimos fue por él, porque en ese momento no era el mejor momento pues para tomar una decisión. Entonces ahora mismo pues se puede decir que estables, bien, echando para adelante.

A: Por favor descríbenos una situación específica en la que hayas tenido ese sentimiento de miedo

B: (30) Bueno esas sensaciones siempre eran cuando S estaba mal, cuando estaba en sus peores momentos de la enfermedad, porque igual tenía días, buenos, días regulares, días muy malos. Entonces así como él estuviera, así estaba uno. Si ese día él sonreía, él comía, tu te sentías super bien, anímicamente feliz, se puede decir, porque era como que un avance. O el día que estaba mejor dicho super mal, ese día estaba también pegada al piso. Entonces todo el estado de ánimo de uno depende de ellos, como estén ellos. (31) Incluso cuando mi hijo no estaba enfermo, que no tenía ninguna enfermedad... cuando ustedes tengan sus hijos se darán cuenta... con el simple hecho que ellos tengan gripa o que tu los veas que no comen o que no son como tu hijo normalmente es, porque tu lo conoces... entonces si tu ese día lo ves, enseguida dices ese niño tiene algo, porque ya tu lo conoces.... entonces tu te preocupas, el solo hecho de que ellos estén mal, a ti te preocupa.

A: ¿Qué haces en esa situación?

B: (32) No, pues buscar la causa. Eso es lo primero, ponernos pilas a ver qué es lo que pasa... eh... para no preocuparnos, para ver si es algo serio, si no es nada serio. Siempre estar pendientes.

A: También mencionabas que a veces tenías sensación de soledad...

B: (33) Siii... igual yo creo que todos pasamos por eso en algún momento, de... me sentía así y sobre todo cuando... yo tenía problemas con N porque S es más... más... más apegado a él, de pronto por mi forma de ser, dicen ellos, porque es que yo no le acolito todo a él, ni se lo aplaudo todo, en cambio el papá sí. Entonces él me dice que cualquier cosa, que si yo me llego a separar, él se va

con su papá. (34) Todo es su papá, entonces yo a veces he sentido esa soledad y yo digo será resignarme porque.... Igual si él toma esa decisión de irse con su papá, pues yo lo acepto bien, digo yo porque se que N es un buen padre y yo digo si él se siente bien con su papá, mejor con su papá que conmigo... yo lo que quiero es que esté bien, que se sienta bien.

A: ¿Cómo te hace sentir que él se quiera ir con su papá?

B: (35) Ay!! Triste... me hace sentir triste... me ha hecho hasta llorar él, porque él me lo dice así "yo me voy con mi papá". Entonces uno se siente triste... pero yo se que él lo hace, que él lo dice es precisamente por eso... es como por interés, es eso. Como el papá todo se lo acolita y yo no, yo le pongo más disciplina, reglas. Entonces tú sabes que a nadie le gusta eso. Incluso cuando uno está adolescente, que el papá lo mande. Entonces yo le digo que el mico sabe en que palo trepa. Pero es que yo lo veo de esa forma, que él busca todas las complacencias y él las consigue es de aquel lado, no de este lado... entonces yo lo veo de ese lado más que todo... pero una vez que si tenía serios problemas con N y creo que el niño hasta se dio cuenta, porque andaba triste, todo alejado, andaba con fotos del papá, porque el papá se había ido como dos días para donde la mamá de él. Entonces yo noté ese cambio en S, me hizo sentir muy mal y sentí esa soledad como más... por primera vez así como que jepa si es verdad, me quedo sola! Porque lo ví a él muy mal porque su papá se había ido. Entonces... bueno, pero eso no llegó a...a realizarse... me salí de lo que te quería decir... ¿Qué fue lo que me preguntaste? Bueno esa vez fue que más sentí esa soledad, porque lo ví a él super mal, y dije como que lo estaba afectando emocionalmente ¿ya? Entonces me hizo sentir mal, lloré bastante.

A: ¿Qué pensaste en ese momento de soledad?

B: (36)No, pues yo dije eso... si se va, qué voy a hacer yo. Me sentía si sola, deprimida y también siempre he pensado así, yo le he dicho bueno gordo si tú te quieres ir con tu papá, yo respeto tu decisión. Ya de pronto él estando con su papá solo, digo yo, se acuerde de mi o le haga yo falta, no se. De pronto porque él siempre ha estado conmigo, en cambio con el papá, pues dos o tres veces que ha pasado así, que hemos tenido problemas y él se va por dos días para donde la mamá. Entonces de pronto él lo siente más, digo yo. En cambio, yo nunca me he dejado de él, yo siempre ahí con él, si lo hospitalizaban, yo era la que me quedaba con él. Pero si lo notaba, él a veces sale con su papá y eso y dice no papi vamos para la casa, vamos para donde mi mamá, osea, que si le hago falta. Entonces cuando él dice eso así, yo lo veo por ese lado del interés, de que él todo lo consigue con su papá. Y él lo dice, no es que mi papá me compra todo lo que yo le pido. Entonces yo lo veo es por ahí.

A: ¿Qué haces cuando te sientes sola?

B: (37)¿Cuándo me siento sola?... pues.... Por lo general miro fotografías... me gusta ver las fotos, recuerdos. Me acuerdo de mi papá... tenemos años que no nos vemos, que no sabemos de él. Tengo una hermana lejos. Entonces también como que me pongo a pensar en la familia... busco el álbum familiar y a pensar en cada uno de ellos.

A: ¿Para qué buscas las fotos?

B: (38)No se... de pronto pues las fotos son un recuerdo de un momento. Entonces como que me pongo a acordarme de eso en ese momento, momentos de felicidad, de... esas cosas básicamente.

A: ¿Cómo te sientes cuando ves las fotos y recuerdas esos momentos?

B: A veces me aliento o a veces me deprime más. Se siente uno como que más triste, o puede que lo reconforte a uno. Me han pasado las dos situaciones.

A: ¿y aún así sigues buscando las fotos?

B: Si...por lo general lo hago. Me gusta ver las fotos, (39) o si no también me acuesto y me pongo a pensar en qué hice de mi vida, qué voy a hacer, si todavía puedo hacer cosas.

A: ¿Y qué te respondes?

B: (40) a veces digo claro que puedo si yo todavía estoy joven... (41) a veces digo ya para qué, ya tengo 30 años, ya qué voy a hacer. Y así... de todo un poquito se le viene uno a la mente.

A: ¿Qué significa tener 30 años?

B: (42) Una gran parte del recorrido pienso yo, porque ya hoy en día uno no dura tanto, como en las épocas de antes, que los abuelos de uno duraban ochentipico, noventipico. Ahora no, el promedio de vida de uno es como de sesentipico de años. Entonces ya prácticamente tienes medio pie acá y medio pie allá. Entonces, ya a estas alturas digamos que uno tuvo que haber hecho gran parte de lo que quería, de los proyectos que uno se planteó en algún momento.

A: Cuando evalúas eso, ¿qué has hecho?

B: (43) La verdad... nada... de lo que yo tenía planeado, nada... a parte de ser madre, pues sí, pero al contrario, se me adelantó mucho. Entonces... pero de lo que yo pensaba cuando era estudiante... pues nada, porque mis estudios quedaron ahí, después salí embarazada...y ahí me quedé... hice una barriga terrible, cuando el bebé está chiquito necesita más de ti, cuando está creciendo, lo mismo. La vida se le va a uno en eso cuando tiene hijos, entonces no es igual.

N en esa parte no me colaboró mucho en esa época, porque era otra persona, era super celoso...mejor dicho...terrible en ese aspecto. Entonces no me colaboró mucho. Que yo pienso que si él me hubiera hasta apoyado, porque yo si lo hablaba con él y se lo decía, las cosas si hubieran sido diferentes. Yo se lo comentaba y hablábamos, porque yo se que también cuando uno quiere, puede. Pero entonces más que todo....yo no encontré apoyo en él ¿ya? Porque él era una persona muy celosa, muy insegura.

A: ¿A qué crees tú que se debiera eso?

B: (44)No...él siempre ha sido así. Él me comenta que desde niño ha sido así, que es celoso con sus cosas, igual con su hijo lo es. Entonces es algo de él, es así. Y yo supongo pues que en parte la diferencia de edades, también influye mucho. Pero él es así, él es bastante celoso. Entonces en esa época no me ayudó mucho, la verdad. Al contrario, me amarró más en ese sentido, no me dio apoyo. Al contrario que ahora si lo hace, ya ha pasado el tiempo, por todo lo que hemos pasado, él ha cambiado del cielo ala tierra. Entonces ya me apoya más, está pendiente de mi, que me sienta bien, que me sienta a gusto y me colabora en todo.

A: ¿Cómo te hace sentir eso ahora?

B: (45)Muy bien... pero yo a veces digo que hubiera sido mejor así desde antes, que igual son 8 años que ya tenemos y pues me hubiera gustado que hubiese sido así desde el principio. Pero pues bien... por eso a veces tampoco he querido tener más hijos, ya yo veo a S grandecito, lástima que se presentó lo de la enfermedad de él, pero ya él está más grandecito y uno se va como que independizando más y tenía planes pues si de estudiar, de hacer algo. (46)Incluso, empecé a trabajar, cosa que no había hecho desde que estuve con

N, pues por lo que te comento que a él no le gustaba que la mujer trabaje, que estudie, en fin. Entonces cuando lo hice, fue que S se enfermó. Tenía un año ya trabajando en una empresa cuando se le presentó la enfermedad a S y me tocó retirarme. Entonces no he vuelto a hacer nada, si no independiente.

A: ¿A qué te refieres cuando dices que se te adelantó el plan de ser mamá?

B: (47)Pues si porque salí embarazada sin programarlo. Era algo que no tenía en ese momento planificado. Entonces se me adelantó el plan.

A: ¿Cómo veías tu vida?

B: (48)No pues estudiar, trabajar, ayudar a mi mamá. Tener a S más o menos de 28 años, no de 23, yo lo tuve de 23... Entonces estaba todavía muy joven y en el momento cuando uno apenas empieza a disfrutar de su libertad, de su independencia. Entonces yo no disfruté nada de eso, al contrario, me amarré.

A: En entrevistas anteriores mencionabas que no tenías pensado tener otro bebé, por el estado en el que estaba S. Ahora que dices que S ha evolucionado en su enfermedad, ¿qué posibilidades tienes de tener otro bebé?

B: (49)La verdad planes si tengo, pero no ahora. Osea, a pesar que él esta bien y todo, que ha mejorado muchísimo, todavía no he tenido esa posibilidad presente, ahora mismo como tal no. Hasta que a mi no me diga el doctor que está bien, no me arriesgo, porque también he visto muchos niños que han terminado, y han vuelto a recaer. Entonces no me quiero arriesgar así. Por ahora no, yo quiero dedicarme a él 100%, a S, que él esté bien, que no haya ningún obstáculo porque sea lo que sea, eso quita mucho tiempo, tener un bebé, cuidarlo. Los síntomas, por lo menos a mi me dio muy duro con S, aunque no se si todos mis embarazos vayan a ser igual, pero por ahora no.

A: En varias ocasiones también has mencionado que te has retirado del trabajo para dedicarte 100% a él. ¿Cómo te hace sentir el hecho que tú tengas la disponibilidad para dedicarte a él el 100%?

B: (50)bien... aunque a veces... aunque a veces no creas... me pongo a analizar... no se, osea, es un tiempo....ya yo tenía planes porque él ya estaba grandecito y empecé a trabajar, empecé a ahorrar precisamente pensando en hacer algo, estudiar, cuando se presenta eso. (51)En ese momento sentí un poquito como de frustración se puede decir porque tanto tiempo luchando con N por su forma de ser para yo poder trabajar o hacer algo y cuando lo consigo se presenta eso. Entonces si a veces yo espero que él salga de eso para yo como tal, como persona, como mujer tomar ya mis decisiones, mi vida normal, de antes o planes, hacer planes a largo plazo.

A: ¿Qué hacías cuando te sentías así frustrada?

B: (52)Lloro. A veces lloro porque tenía planes y nada me salió como lo tenía pensado y cuando consigo que N ceda, entonces se presenta lo de S. Entonces me tocó dedicarme a esto. (53)Pero igual yo me siento contenta de poder disponer de ese tiempo también porque he visto a mamás que están solas en esto, que no tienen el apoyo del esposo porque son separadas... se ven tantos casos. En cambio, conmigo ha sido diferente, porque N es un hombre muy responsable, trabajador y él se ha podido dedicar a darnos todo lo necesario y pues yo estar pendiente del niño porque que tal que también tuviéramos como que en otra situación y a los dos nos tocara, como otros niños que los lleva es la abuelita. En cambio nosotros no, nosotros siempre hemos estado con S en sus citas, en sus exámenes. Es más desde que yo salí embarazada, N no se perdía ni una cita de control mío, nunca yo fui sola a una cita, las cosas del bebé siempre

las comprábamos los dos juntos. Nosotros en ese sentido siempre hemos estado los dos para S.

A: ¿Cómo te hace sentir eso?

B: (54)¡Uy! Satisfecha porque eso no se ve así no más. Raro un hombre que se dedique y N es 100% a nosotros, primero nosotros y después lo demás, después el trabajo. Y siempre ha sido así, desde que yo salí embarazada, él conmigo ahí, siempre a mis citas, mis cosas. Cuando las cosas del niño, él conmigo. En la enfermedad del niño, los dos. Él va al control conmigo, saca las citas, nos lleva, nos viene a buscar. Si se puede quedar, él se queda, o si no... pero él ahí siempre pendiente. Primero nosotros, entonces eso es satisfactorio, porque hay otras mamás que van solas, o que van las tías a llevar al niño, las abuelitas, o no se que. Entonces por ese lado me gusta que yo pueda disponer de ese tiempo para él, de que estemos ahí siempre con él.

A: Según te he entendido hasta ahora muchos de los planes que vienen a futuro dependen de la mejoría de S

B: Claro

A: ¿Qué te faltó por hacer?

B: (55)Estudiar... yo pienso que básicamente eso... yo terminé mi bachillerato, hice un curso en el SENA, me gradué de secretariado ejecutivo, pero pienso que no fue suficiente y tenía otros planes de hacer otros cursos, estudiar, prepararme más. Entonces básicamente eso, estudiar, más que todo porque ya trabajar eso te lo da tu intelecto, lo que tu aprendas, lo que tu sepas, te puedes desempeñar en otras cosas. (56)Ser mamá, pues eso es a futuro, todas pasamos por eso, siempre y cuando no haya ningún otro inconveniente de la naturaleza. Entonces son planes que ya se podían llevar a cabo más adelante.

A: ¿Qué te gustaría hacer más adelante?

B: (57)Volver a estudiar... más que todo.... Volver a estudiar... porque trabajar pues uno lo hace, igual yo lo hago independientemente para ayudarme para mis cosas personales y pues N siempre ha trabajado también y ha estado pendiente de nosotros en las cosas. Entonces me gustaría si estudiar, hacer algo.

A: Suponiendo que por cualquier motivo S no estaría más con ustedes, ¿estaría también en esos planes a futuro tener otro hijo?

B: (58)Si, claro... yo supongo que si, más adelante. Esa posibilidad siempre está abierta... para cuándo, no se. Lo que si se es que si yo tengo otro bebé, es planeado y así ha sido porque igual nos hemos cuidado desde que nos pasó lo de S, los dos nos pusimos de acuerdo que no íbamos a tener más bebés por ahora y que el día que eso fuera a pasar, iba a ser una decisión planificada y así ha sido. Ya S va a cumplir 7 años, y esa posibilidad está ahí abierta, pero ya va a ser planeado, va a ser diferente.

A: ¿Cuál es la diferencia entre un bebé que sea planeado y uno que no sea planeado?

B: Ah pues porque cuando no es planeado pues te coge de sorpresa y en muchas circunstancias, incluso puedes estar hasta sin trabajo, tantas cosas. En cambio cuando tu lo planificas es porque estás en tu mejor momento en todo, tanto económicamente, como emocionalmente, estás bien con tu pareja, son muchas cosas... por eso digo yo que es planeado y es mucho mejor porque tu lo decidiste así, crees que es el momento adecuado en todos los aspectos, no cuando llega de sorpresa y uno dice ¿qué vamos a hacer? Si no tienes trabajo, si no tienes dónde vivir, si no tienes qué brindarle en ese momento. Entonces son

muchas cosas... entonces ese bebé que yo vaya a tener si va a ser planeado, planificado, no nos va a coger de sorpresa.

A: ¿Cómo te hizo sentir ese bebé de sorpresa?

B: Bueno, por un lado me asusté no creas, me quedé fría... decía ¡no puede ser! (59)En cambio N, mejor dicho, dichoso, a él si no le afectó en nada, él feliz, pero a mi si me afectó, no lo esperaba, pero ya poco a poco lo fui asimilando y ya ahora feliz.

A: ¿Cómo te hizo sentir que tú lo vieras feliz?

B: Me brindó un poco de seguridad en ese sentido, claro. Me brindaba seguridad porque uno a veces no sabe qué reacción vaya a tomar el hombre y de pronto ahí te das cuenta si realmente tiene buenas o malas intenciones contigo, porque también ha pasado que cuando uno le dice que está embarazada, huyen. En cambio él no, para él eso fue la felicidad. Es más, él me dijo que... cuando yo estaba embarazada, ya estaba planeando el otro...jajaja. Entonces estamos de acuerdo en que el otro va a ser una decisión de los dos y él me dice que cuando quieras tener el otro, nada más es que le avise.

A: ¿Hoy cómo ves tu futuro con N?

B: (60)Pues más estables. Estamos mejor, sabemos qué nos gusta, qué no nos gusta el uno del otro. Pues... las relaciones también maduran, la de nosotros ya pasamos esas etapas como de.... Osea, cuando te estas conociendo apenas, con muchos tropezones y ya cuando te conoces más con la otra persona, ya todo se va estabilizando más, la relación va madurando, uno va madurando. Entonces se puede decir que estamos bien y lo de S nos ayudó mucho también, porque lo une a uno más. Y bueno también hay que sacar las cosas positivas de la enfermedad de él.

A: Cuéntanos cuáles son...

B: (61)Esas... la relación, uno se une más. Todo es... equitativo. (62)Todo es más... más en unión. La familia se une más. (63)Emocionalmente, uno también madura, (64)ya uno no va a estar pendiente en bailes, en fiestas, ni nada de eso, sino que todo es para el hogar, para el hijo, el esposo. (65)El niño como tal, cada vez que yo lo veo y digo ¡como está de grande, no parece! (66)Son cosas que van ayudándolo a uno, le dan alegría, cuando cumple años, ver que es un añito más, que está más grande, que va avanzando en el colegio, entró a primero, le dieron su primer diploma. (67)Son cositas que parecen que no tuvieran importancia, pero si le ayudan a uno, le dan felicidad... (68)y pues la relación madura, igual que uno también va madurando, va mejorando, (69)se va haciendo más consistente. Básicamente eso.

A: ¿Cuáles podrías decir tu que son, si hay, cambios negativos?

B: (70) Mmm... pues lo único negativo fue el sufrimiento que pasamos con S. Nunca se pensó pasar por eso. Pero más que todo eso, la angustia... pues si todas esas tristezas, ese dolor, más que todo ha sido lo más duro que nos ha pasado,(71) a pesar de la edad de N, él tiene 46, a pesar que él ya tuvo una familia, eso ha sido lo más duro para él. Él sintió por un momento que iba a perder a S. él quiere mucho a su hijo.

A: Para terminar, ¿quién es D hoy?

B: (72)¿Quién es D hoy? Pues supongo que soy la misma, pero con más experiencias, tanto negativas, como positivas, más madura. (73)Ya madre, con muchos planes para el futuro.

10.6 ANALISIS DE LA ENTREVISTA 3

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE SENTIDO	TRANSFORMACION	REACCIONES INV 1	REACCIONES INV 2
Reacciones ante la posibilidad de reaparición de la enfermedad	Pensamientos ante la posible reaparición de la enfermedad	1 4 12 13 14 15 16	La posibilidad de reaparición de la enfermedad genera tristeza en la madre, ya que la hace pensar en el sufrimiento por el que tendría que pasar su hijo nuevamente.		
	Vivencia de la angustia ante la posibilidad de recuperación de enfermedad	2 3 5 6 7	La posibilidad de recuperación de la enfermedad genera angustia en la madre, al pensar en el		

		11	sufrimiento por el que pasó su hijo al principio de la enfermedad y por el que pasaría en caso que apareciera nuevamente.		
	Cuidados preventivos ante la posibilidad de recuperación de la enfermedad	17 32	Aunque su hijo este en la etapa de mantenimiento de la enfermedad, siempre están a la expectativa de cualquier síntoma que presente.		
	Reciprocidad entre el estado físico del	8 18	El estado físico del niño influye sobre el		

Reciprocidad entre el niño y la madre	niño y el estado emocional de la madre	31	estado emocional de la madre, es decir, si el niño se encuentra en buen estado de salud, la madre se siente tranquila. En cambio, si el niño presenta algún malestar, la madre se preocupa por el estado de su hijo.		
	Reciprocidad entre el estado emocional del niño y la madre	9 10	En los momentos en los que a su hijo le van a realizar un procedimiento, la madre trata de transmitirle seguridad y tranquilidad a su hijo, diciéndole que ella se encuentra con		

		30	él en ese momento.		
Valoración de la enfermedad de su hijo	Aspectos positivos	61 62 63 64 65 66 67 68 69	La madre destaca aspectos positivos de la enfermedad de su hijo. Estos aspectos incluyen su relación de pareja, ya que siente que tanto ella como su pareja han madurado, permitiéndoles tener así una relación más estable. Su familia ha permanecido unida y le ha brindado apoyo a ella, a su esposo y a su hijo.		
	Aspectos negativos	51	El diagnóstico de la		

		70 71	enfermedad generó en los padres del niño tristeza, dolor y angustia.		
	Reacciones ante las opiniones de las demás personas ante el estado de salud de su hijo	25	La madre se sorprende ante las reacciones de las demás personas cuando le preguntan sobre la salud de su hijo		
Vivencia de soledad ante la enfermedad de su hijo	Comportamientos ante la vivencia de soledad ante la enfermedad de su	37 38 39	En los momentos de soledad, la madre recuerda el tiempo compartido con la		

	hijo		familia y reflexiona acerca de lo que ha hecho con su vida y aquello que aún no ha logrado hacer debido a la enfermedad de su hijo.		
	Sentimientos ante la vivencia de soledad ante la enfermedad de su hijo	33 34 35 36	La posibilidad de separación con su pareja y que su hijo decida irse con el padre, genera en la madre sentimientos de soledad y depresión.		
Visión de futuro	Ante la posibilidad de recuperación de su hijo	19 20 21 22	La vida de la madre y su tiempo giran en torno al cuidado de su hijo ya que piensa		Pareciera que se hiciera responsable de lo que pasa

		49 57	que si lo descuida el niño podría recaer por su culpa. En este sentido, contempla en su futuro la posibilidad de retomar sus estudios y de desarrollarse en el área laboral si se da la recuperación total de su hijo.		con la salud de su hijo porque dice que es ella quien debe cuidarlo para que no reaparezca la enfermedad.
	Ante la posibilidad de la muerte de su hijo	23 24 28	La madre siente que la posibilidad de la muerte de su hijo ya no se mantiene como una idea latente como lo era al principio de la enfermedad de su		Parece estar tranquila en estos momentos con el estado de salud de su hijo. Pero, es algo que no

		58	hijo. Sin embargo, al contemplar esta posibilidad si genera en ella cuestionamientos relacionados con el futuro de su propia vida y de su relación de pareja. Mantiene la esperanza de poder recuperarse de esta situación tomando como ejemplo otras madres que lo han logrado y piensa tener otro bebé.		deja de ser el centro de su vida.
--	--	----	---	--	-----------------------------------

	En la relación con su pareja	60	Piensa que un aspecto positivo de la enfermedad de su hijo es que ha ayudado a que madure su relación de pareja, ya que ambos han logrado conocerse mutuamente y saber cuáles son los intereses de cada uno, lo cual les ha permitido tener una mejor relación entre sí. En este sentido, piensa en un futuro al lado de su esposo.	Cuando la madre describe la relación de pareja como estable, la siento desconectada de sus sentimientos, es decir, me parece que esa estabilidad en su relación no la llena de alegría.	En esta entrevista se muestra mas abierta a ver y expresar los aspectos positivos de su relación de pareja y de su pareja como tal en comparación con entrevistas anteriores. Tal vez, esto tenga que ver con que han superado los problemas que en ese momento les estaban afectando.
--	------------------------------	----	---	---	--

<p>Valoración de su vida</p>	<p>planes no alcanzados</p>	<p>43 45 46 47 48 50 52 55 56</p>	<p>Ante el diagnóstico de la enfermedad de su hijo, la madre tuvo que suspender sus planes para poder dedicarse al cuidado de su hijo.</p>	<p>Aunque la madre haya tenido que suspender sus planes, siento que se siente bien al ver que dispone tiempo completo para el cuidado de su hijo. Sin embargo, creo que se ve muy afectada al ver que no pudo realizar sus estudios como lo tenía planeado.</p>	
------------------------------	-----------------------------	---	--	---	--

	Cambios en su relación de pareja	29 44 59	Desde el diagnóstico de la enfermedad del niño, la relación de pareja ha mejorado, permitiéndoles conocerse más mutuamente. Además, ella se siente apoyada y comprendida por su esposo.		
	Visión de sus capacidades	40 41	Presenta pensamientos encontrados respecto a su capacidad para realizar actividades. Piensa en ocasiones que es vieja y en otras que es joven aún.		

	Significado de tener 30 años actualmente	42 72 73	Tener 30 años tiene un gran significado para la madre, ya que ella piensa que en épocas anteriores el promedio de vida era más largo.		
Vivencia de miedo ante la enfermedad de su hijo	Consecuencias en la vida diaria de vivenciar miedo	26 27	La vivencia de miedo afecta el estado de ánimo de la madre, generando en ella preocupación		