

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

Carrera de Psicología

IMPLICANCIAS DEL CÁNCER INFANTIL EN LA DINÁMICA FAMILIAR:

Un estudio Cualitativo Exploratorio acerca de las Implicancias del Cáncer Infantil en la
Dinámica Familiar

Profesor Guía : Javier Lepe Honores.

Metodólogo : Genoveva Echeverría.

Profesor Informante : Claudia Liberona

Alumnas : Tamara Kruger Olave.
: Nataly Vásquez Vásquez.

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología

Tesis para optar al título de psicólogo

Santiago, Enero 2005

RESUMEN O ABSTRACT

Esta investigación presenta un estudio exploratorio, el cual tuvo como propósito general conocer cómo se afecta la dinámica familiar cuando un niño miembro de la familia presenta un cáncer, desde la perspectiva del cuidador más cercano del niño. La investigación se desarrolló desde una aproximación metodológica cualitativa, empleando técnicas como, fuentes documentales y entrevistas semi-estructuradas. La muestra fue constituida por 8 cuidadores más cercanos de los niños con cáncer, 5 pertenecientes a lugares fuera de Santiago y 3 pertenecientes a la Ciudad de Santiago, donde los niños están pasando por un período de hospitalización o recibiendo tratamiento ambulatorio en el Policlínico del hospital Luis Calvo Mackenna de la Comuna de Providencia, en la Región Metropolitana.

Para recoger la información, hubo una previa conversación personal para citar a las entrevistas, se visita a los cuidadores más cercanos de los niños con cáncer en el Hospital Luis Calvo Mackenna y se les hace la entrevista. En el proceso de análisis de estas entrevistas se realizaron transcripciones y codificaciones, las que posteriormente se transformaron en las segmentaciones y categorizaciones con previa triangulación. El producto de dicho análisis dio origen a catorce núcleos temáticos, los que fueron articulados al amparo de la teoría sistémica, para crear la construcción de significados subjetivos de cada entrevistado, en relación al tema planteado.

Los resultados obtenidos dan cuenta que una familia al verse enfrentada a un cáncer infantil de uno de sus miembros, se ve sometida a profundos, drásticos e inevitables cambios, que alteran todo el sistema familiar, las relaciones sociales, cambiando totalmente la dinámica familiar de quien la sufre. Los resultados también dan cuenta de la importancia de incluir un psicólogo en esta área, donde podamos formar un equipo multidisciplinario de intervención para estos casos de salud. Promoviendo una atención multidisciplinaria a favor del cuidado del paciente, de su calidad de vida y de su familia.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis adorados Padres, a mis Hermanos, a mi Mami nana, a mi amado Francisco y a mis queridos amigos por darme apoyo, energía y comprensión. Agradezco a Dios por darme la fuerza y la sabiduría para no decaer en los momentos difíciles y no dejarme renunciar al mundo del dolor. Agradezco a mi amiga y compañera de tesis Tamara y a su familia. Agradezco a Javier Lepe por su incondicional entrega. Agradezco a todas las entrevistadas y deseo la mejor de las suertes a los niños que padecen de cáncer y a sus familias.

Nataly Vásquez

En este momento tan doloroso e importante de mi vida le doy las gracias a Dios por la fortaleza tan inmensa y las energías que me ha dado para seguir luchando. Agradezco y dedico especialmente esta tesis a mi padre que ya no está conmigo en cuerpo pero sí en espíritu y mis recuerdos que me van acompañar siempre y a mi madre que con su energía, apoyo, fortalezas, perseverancia en la vida me ha ayudado a ser quien soy hoy. También doy las gracias a Nataly y a todas las personas que nos apoyaron y ayudaron para realizar esta hermosa investigación.

Tamara Krüger

INDICE

	PÁGINA
1 INTRODUCCIÓN	
Antecedentes y Planteamiento del Problema	6
Formulación del Problema y Pregunta de Investigación	11
Aportes y Relevancia de la Investigación	14
2 OBJETIVOS	
Objetivos Generales	17
Objetivos Específicos	17
3 MARCO TEÓRICO	
Psicología de la Salud	18
Oncología Pediátrica	19
Psico- oncología Pediátrica	19
Cáncer	20
Cáncer Infantil	22
Etapas del Tratamiento del Cáncer Infantil	24
Concepto General de Familia	28
El Modelo Sistémico	29
Integración Conceptual	30

4	MARCO METODOLÓGICO	
	Enfoque Metodológico	36
	Tipo de Investigación y Diseño	36
	Delimitación del Campo a Estudiar	37
	Métodos y Técnicas de Recolección de Información	41
	Plan de Análisis de la información	43
5	RESULTADOS Y ANÁLISIS	
	Resultados	45
	Análisis e interpretación de los resultados en relación a los objetivos planteados	129
6	DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN	138
	Alcances y Sugerencias	151
7	BIBLIOGRAFÍA	155
8	ANEXOS	
	ANEXO 1. Pauta de preguntas para Entrevista	
	ANEXO 2: Listado de Códigos y Categorías.	
	ANEXO 3: Categorización y Segmentación de las Entrevistas.	
	ANEXO 4: Núcleos Temáticos	
	ANEXO 5: Transcripción de las Entrevistas.	
	ANEXO 6: Identificación de la Muestra.	

1. INTRODUCCIÓN

Antecedentes y Planteamiento del Problema

Los progresos obtenidos en la segunda mitad del siglo XX en el diagnóstico, tratamiento y curación de las enfermedades malignas del niño y del adolescente, constituyen uno de los logros más significativos en el campo de la oncología y puede asemejarse a otros múltiples logros alcanzados por la pediatría. (Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. 2003).

Antes de la década del 50 se lograba la curación en un pequeño número de pacientes oncológicos, especialmente de aquellos tumores sólidos diagnosticados precozmente y por lo tanto extirpables quirúrgicamente. El retinoblastoma y el tumor de Wilms fueron los primeros tumores malignos que pudieron curarse con cirugía. (Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. 2003).

La quimioterapia comienza a desarrollarse en la década del 50 donde se logra mejorar las posibilidades de curación al ejercer una acción generalizada en todo el organismo, por lo cual resultó eficaz en los cánceres hematológicos, que desde la partida comprometen todo o gran parte del organismo, y también contribuyó a disminuir las recaídas que se producían por metástasis de los tumores sólidos tratados solo con cirugía. (Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. 2003).

En nuestro país la creación del Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA), en 1988, ha permitido que se hayan alcanzado avances a nivel nacional y tratado más de 4 000 pacientes a la fecha. (Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. 2003).

Todo esto ha significado que ahora en los albores del siglo XXI en pediatría oncológica, y en nuestro país, existan más posibilidades de curación (más del 65%) que de fallecer por una enfermedad maligna, lo contrario a lo ocurrido antes de la década de los 60-70. (Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. 2003).

La mejoría de la mortalidad infantil por una espectacular disminución de las enfermedades infecciosas, de la desnutrición y los significativos avances en la atención del recién nacido explican el aumento de la importancia que está adquiriendo el cáncer en el niño. (Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. 2003)

El cáncer es una enfermedad compleja, frecuente, en muchas ocasiones crónica, que suele exigir un tratamiento difícil y agresivo con posibilidades de evolución muy diversas. Los pacientes de cáncer son personas normales a nivel psicológico, aunque pueden presentar las mismas psicopatologías que el resto de la población. Suelen mostrar las reacciones de estrés propias de una situación amenazante, cambiante y que persiste en el tiempo, así como diversas estrategias de afrontamiento y adaptación. Así pues, en función de qué problema presenten los pacientes, la intervención psicológica puede orientarse al tratamiento psicopatológico propio de la psicología clínica y la psiquiatría o bien a reestablecer la calidad de vida que está siendo alterada por la enfermedad y/o su tratamiento; es decir, ayudar a los pacientes en el proceso de afrontamiento y adaptación a la enfermedad. En este segundo caso se hablaría de apoyo psicológico y estrategias de intervención propias de la psicología oncológica, entendiendo esta última como un campo multidisciplinar dentro de la psicología (clínica, de la salud, social, experimental, educativa, etc.) cuyo objeto de estudio son las diferentes dimensiones psicológicas en relación con el cáncer. (Pérez M; Fernández J; Fernández C. y Vásquez I. 2003).

En síntesis, los conocimientos científicos que constituyen la psicología oncológica pueden agruparse en tres grandes apartados: papel de los factores psicológicos en la etiología y curso del cáncer; consecuencias psicológicas y procesos de adaptación en cáncer; intervenciones psicológicas. El objetivo fundamental de las diferentes intervenciones psicológicas, es que el paciente diagnosticado de cáncer reciba apoyo a fin de mantener o recuperar la calidad de vida que pueda resultar alterada por la enfermedad y/o su tratamiento. Autores como Andersen en Pérez et al, 2003 señalan que el paciente de cáncer debe ser tratado para conservar una buena calidad de vida en ausencia de alteraciones emocionales de ansiedad y/o depresión. Owen en Pérez et al, 2003 consideran que es necesario mantener la menor alteración posible a nivel familiar y social. Fawzi en Pérez

et al, 2003 especifica de manera más explícita los objetivos de la intervención señalando que se trata de ayudar a los pacientes a soportar mejor el diagnóstico y el tratamiento, disminuir las sensaciones de alienación, aislamiento, indefensión y abandono, reducir la ansiedad producida por los tratamientos y clarificar las percepciones o informaciones erróneas a cerca de su enfermedad. Folkman y Creer en Pérez et al, 2003 proponen que, en general, el objetivo básico de los tratamientos psicológicos de las enfermedades graves debe ser el mantenimiento del bienestar psicológico. En todo caso, las intervenciones psicológicas en cáncer deben considerarse medidas de soporte complementarias, que no sustituyen los procedimientos médicos. (Pérez et al, 2003).

En Chile el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en niños menores de cinco años, se diagnostican 550 casos nuevos cada año. Esta enfermedad es recurrente y agresiva. Sin embargo, durante la última década se han experimentado avances muy significativos en el tratamiento médico de los diferentes cánceres en la infancia. (Pedreira y Palanca. Psico-oncología Pediátrica, 2001). Esta situación ha dado lugar a una supervivencia cada vez mayor, lo que ha originado que debamos ocuparnos no sólo del tratamiento médico del niño con cáncer, sino también contemplar los aspectos psicológicos, el ajuste psicosocial y la calidad de vida tanto del niño enfermo como de su familia. (Pedreira y Palanca, 2001).

Nuestro tema a investigar será las implicancias del cáncer infantil en la dinámica familiar, puesto que, el cáncer infantil no sólo afecta al niño que lo padece sino que también a su familia y lo que sucede dentro de ésta.

Al momento de proponer este tema de investigación nos pareció relevante el hecho de no encontrarnos con mucha investigación al respecto, siendo muy pocas las universidades que han investigado sobre este tema, si bien, nos encontramos con material sobre los efectos psicológicos en los niños ante la enfermedad, nuestra investigación tiene la particularidad de investigar lo que ocurre en la dinámica familiar del niño con cáncer.

Sin embargo, no existe una teoría unitaria y sólida que establezca convincentemente las relaciones causales y las condiciones por las que una enfermedad pediátrica crónica

predisponga a los trastornos psicológicos. Existen autores que sostienen que la enfermedad origina una situación de stress que obliga al niño y a su familia a desarrollar competencias psicológicas nuevas de afrontamiento y adaptación. De esta teoría se deriva el argumento sobre la necesidad de intervención psicológica en pediatría, tanto con técnicas de apoyo social, como grupal, familiar e individual, puesto que se requiere de reajustes psicosociales derivados de la rigidez del tratamiento, a las frecuentes hospitalizaciones, donde hay que equilibrar las exigencias escolares del niño y laborales de los padres frente a la nueva situación creada, así como enfrentarse a los problemas físicos de la nueva enfermedad y efectos indeseables y molestos de los tratamientos. (Pedreira y Palanca, 2001).

Las repercusiones psicológicas de las distintas enfermedades sobre el ser humano son un factor importante que siempre debe considerarse y que varía de unas dolencias a otras, en parte, debido al contenido emocional que cada una conlleva. Esto es especialmente evidente en el caso del cáncer, rodeado además de una fuerte tensión social mezcla de temor e indefensión. Borysenko y Borysenko en Gómez, González y Llorca, 1988 indican que el diagnóstico de cáncer o su sospecha, el ajuste psicosocial a la enfermedad crónica y el miedo al tratamiento, a la aparición de metástasis o a la muerte influyen en las respuestas psicológicas de los pacientes. En principio, las reacciones al stress generado por un cáncer son universales aunque factores como el tipo de tumor, la facilidad o dificultad para localizarlo, su situación y las manifestaciones externas que conlleve pueden influir en la respuesta psicológica del paciente y su familia. (Hersch, Schain y Hay, 1984).

Sabemos que cualquier enfermedad crónica en edades pediátricas comporta un riesgo de padecer problemas psicológicos, sin embargo, igualmente se ha comprobado que en determinadas subpoblaciones el riesgo se incrementa considerablemente, refiriéndonos a niños con cáncer, lo que conlleva a un gran temor y ansiedad tanto en el propio enfermo como en sus familiares más cercanos, en este caso padres y hermanos. Se altera toda la vida familiar, al mismo tiempo que se entra en un mundo desconocido de pena y duelo donde las actitudes, creencias y rituales relacionados con la enfermedad del niño deben ser descritos acorde a los mitos y misterios que rodean en las diferentes familias para enfrentar este proceso. (Pedreira y Palanca, 2001).

Desde la teoría sistémica en la cual trabajaremos, una familia se encuentra sometida a presión interna originada en la evolución de sus propios miembros y subsistemas y a la exterior originada en los requerimientos para acomodarse a las instituciones sociales significativas que influyen sobre los miembros familiares. La respuesta a estos requerimientos, tanto internos como externos, exige una transformación constante de la posición de los miembros de la familia en sus relaciones mutuas, para que puedan crecer mientras el sistema familiar conserva su continuidad. En este proceso de cambio y de continuidad las dificultades para acomodarse a las nuevas situaciones son inevitables, como es en el caso de un cáncer infantil. (Minuchin, 1982).

Los procesos transicionales de adaptación a nuevas situaciones como en la familia de los niños que padecen cáncer; la falta de diferenciación y la angustia que caracteriza a todos los nuevos procesos, pueden ser considerados así erróneamente como patológicos. Sin embargo, el enfoque de la familia como un sistema social en transformación esclarece la naturaleza transaccional de determinados procesos familiares no viéndolo como patológico. Estos procesos requieren una exploración de la situación cambiante de la familia y sus miembros y de sus dificultades de acomodación. De acuerdo con esta orientación, un número mucho mayor de familias que se incorporan en la terapia deberían ser consideradas y tratadas como familias corrientes en situaciones transaccionales, que enfrentan las dificultades de acomodación a nuevas circunstancias. La etiqueta de patológica debe reservarse a la familia que frente a esas tensiones incrementan la rigidez de sus pautas y límites transaccionales y evitan o resisten toda exploración de variantes. (Minuchin, 1982).

El estrés sobre un sistema familiar puede originarse por: un contacto estresante de la familia en su totalidad con fuerzas extrafamiliares; estrés en los momentos transicionales de la familia; estrés referente a problemas de idiosincrasia y en el contacto estresante de un miembro con fuerzas extrafamiliares como es el caso del cáncer infantil dentro del sistema familiar donde una de las principales funciones de la familia consiste en brindar apoyo a sus miembros. Cuando uno de éstos se encuentra afectado por un estrés y los otros miembros de la familia sienten la necesidad de acomodarse a sus nuevas circunstancias,

esta acomodación puede limitarse a un subsistema o por el contrario, difundirse en el seno de toda la familia.

Desde esta teoría investigaremos qué pasa en la dinámica familiar de un niño con cáncer, donde la familia debe responder a cambios internos y externos, y por lo tanto, debe ser capaz de transformarse de modo tal que le permita encarar nuevas circunstancias sin perder la continuidad que proporciona un marco de referencia de sus miembros.

Formulación del Problema y Pregunta de Investigación

Creemos que es muy importante llevar a cabo esta investigación, puesto que, cualquier enfermedad crónica en edades pediátricas comporta un riesgo de padecer problemas psicológicos. Cada vez son más los pediatras oncólogos que contemplan en los protocolos de tratamiento aspectos psicológicos y psicosociales del niño con cáncer. Cada vez se preocupan más por la calidad de vida de sus pacientes y su familia. Hoy podemos considerar que un tratamiento médico contra el cáncer que no considere variables de tipo psicológico y psicosocial, es un tratamiento incompleto. (Pedreira y Palanca, 2001).

Sin embargo, los estudios controlados sobre la eficacia de las intervenciones psicosociales en niños con enfermedades crónicas neoplásicas son muy escasos y, sobre todo, los referidos a la eficacia de los tratamientos terapéuticos, sean individuales o grupales. Esta situación se encuentra mucho más evaluada en la población adulta, intentándose inferir resultados a la población pediátrica. (Pedreira y Palanca, 2001).

Por otra parte, el diagnóstico de cáncer en nuestro contexto cultural, para muchos, puede significar una sentencia de muerte. Si esto es válido en el adulto, en el niño además de ser una experiencia de indefensión y de incompreensión de la enfermedad angustiante para los padres, aparecen sentimientos de desconcierto que no sólo afectan a la familia, sino también a los adultos y compañeros que tienen contacto cotidiano con el niño enfermo. (Pedreira y Palanca, 2001).

Para efectos de esta investigación, es importante destacar el momento histórico y social en el cual estamos viviendo hoy en día, donde la familia chilena vive una situación de sobrecarga y exigencia, como entidades que deben responder a un sin fin de necesidades de los sujetos que la componen, existiendo en nuestro país además una sociabilidad vulnerada y de pocas redes sociales, donde disminuyen los hogares extensos y aumentan los hogares nucleares y unipersonales, haciéndose mucho más difícil y complejo enfrentar este tipo de problemática familiar. (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2002).

Considerando las propias transformaciones que experimenta la familia como consecuencia de las exigencias de la economía y del trabajo que promueven la necesidad o el deseo de aumentar la cantidad de aportantes de ingresos exigiendo una reorganización de las labores familiares. Cambian los horarios, se especifican las responsabilidades al interior del hogar y aumenta la necesidad de autocuidado por parte de cada miembro. La intensificación y diversificación de las actividades hace que la familia se observe a sí misma en mayor medida bajo el punto de vista organizacional. Esto impulsa la concepción de la familia como lugar de negociaciones entre iguales, y estimula la temprana responsabilidad de los hijos. Este es uno de los motivos por los que la familia al verse enfrentada a un cáncer infantil de uno de sus miembros, se ve afectada en toda su dinámica familiar. (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2002).

Otro punto importante a destacar es la inserción de la mujer en el trabajo formal fuera del hogar. El motivo es la mayor exigencia de ingresos para la realización de los propios objetivos domésticos. La educación de calidad, la salud, las identificaciones mediante el consumo, así como la recreación, exigen cada día más recursos económicos. Esto, sumado a la inestabilidad propia del mercado laboral, presiona la incorporación de la mujer al trabajo. Existe una tensión entre las exigencias domésticas tradicionales, que permanecen vigentes, y las nuevas exigencias del trabajo. La enfermedad del niño, como es el caso del cáncer infantil repercute en toda esta organización familiar, haciéndose inevitable una reestructuración en la dinámica familiar, la cual es sometida a un intenso estrés por todas las exigencias de la familia actual. (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2002).

Asimismo este tipo de enfermedad crónica como es el cáncer infantil separa al paciente y su familia sólo en el cuerpo de quien la sufre, pues los sueños, las emociones y la dinámica familiar se altera por igual en todos, por lo que en el manejo de la enfermedad debe incluirse a cada uno de los miembros. (La Familia y La Enfermedad Terminal, 2004).

Como se plantea en el siguiente párrafo, en una situación límite como en el caso del cáncer infantil, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada produciéndose situaciones de tensión en el seno de la familia. El cáncer infantil altera la unidad social, los familiares y los amigos, y aparecen los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos, la presencia más o menos explícita de la muerte ante este tipo de enfermedad en el niño y la idea de sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia. (La Familia y La Enfermedad Terminal, 2004). Sin embargo nos interesa explorar más profundamente como ocurren estos cambios y cómo se organiza la familia frente a estos, específicamente a través del discurso del cuidador más cercano del niño.

Ninguna familia que halla tenido que convivir con el cáncer de un niño, sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a desgastes, exigencias y cambios. Con todo lo planteado anteriormente, se podría decir que se produce un estrés en la dinámica familiar que se daría ante la presencia de un cáncer en uno de sus miembros en este caso el niño.

La Dinámica Familiar es vista como los procesos, cambios e interacciones que se dan al interior de la familia, la cual es influida por su exterior y en este caso por la enfermedad, lo que lleva a que se reestructuren algunos de sus componentes como las relaciones, los roles, las creencias, mitos, ritos, etc. Dentro de la familia la conducta de cada individuo está relacionada con la de los otros y depende de ella. Toda conducta es comunicación, y por ende, influye sobre los demás y sufre la influencia de éstos. De esta manera la familia siempre se ha organizado a través de sus relaciones, interacciones, reglas, roles y modos de convivir que son tan particulares de una familia a otra. A partir del cáncer manifestado en un niño miembro de la familia, ésta se ve sometida a diferentes cambios que afectarían la

dinámica familiar que estaba hasta ese momento. (Watzlawick, Beavin y Jackson,1997; Boscolo, 1987).

Esta investigación se realizará a través del análisis del discurso del cuidador más cercano, que se define como la persona que está a cargo del niño la mayor parte del tiempo, acompañándolo en el período de los tratamientos, las hospitalizaciones, la cual se preocupa de sus necesidades más básicas, de su salud, dietas, remedios, etc. Pudiendo ser éste cualquier familiar, ya sea, la madre, el padre, los hermanos o los abuelos del niño, que dará cuenta de cómo se afecta la dinámica familiar cuando un niño miembro de la familia presenta un cáncer.

A partir de esto nos surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo se afecta la dinámica familiar cuando un niño miembro de la familia presenta un cáncer, desde la perspectiva del cuidador más cercano del niño?

Aportes y Relevancia de la Investigación

Son de gran relevancia los aportes que han realizado los estudios de la psicología de la salud y específicamente del área de la psico - oncología ya que las exploraciones médicas, la espera de resultados, la confirmación del diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas, los tratamientos de cirugía, quimioterapia o radioterapia, los controles anuales, etc., suponen importantes situaciones de estrés para pacientes y familiares, que tienden a cronificarse en una especie de carrera de obstáculos. Teniendo en cuenta los datos aportados por numerosos estudios a lo largo de las últimas décadas, al menos una cuarta parte de los pacientes de cáncer y sus familias necesitan apoyo psicológico. Independientemente de la controvertida posibilidad de que el apoyo psicológico puede contribuir o no a mejorar la supervivencia del cáncer, pretendiendo las intervenciones psicológicas, en primer lugar, responder a las necesidades psicológicas que presentan los pacientes en las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, iniciación del tratamiento, remisión o estabilización, recidiva, enfermedad avanzada y terminal, fase de duelo. Para cada una de estas fases se

han descrito numerosos problemas psicosociales y necesidades de adaptación en pacientes y familiares. Por lo tanto el objetivo común será mantener o recuperar la calidad de vida (en los niveles de sintomatología física, autonomía y hábitos cotidianos, nivel familiar y social y nivel psicológico / emocional) que está siendo afectada por la enfermedad o su tratamiento. (Font en Pérez et al, 2003).

Es por este motivo que pretendemos indagar lo que va sucediendo en la familia en cada una de estas fases para que el psicólogo posea más herramientas para realizar una intervención integral desde la psicología de la salud al servicio de una mejor calidad de vida de la familia.

A pesar de todos los estudios anteriores de psico oncología, consideramos que hay muy pocos estudios psicológicos desde una orientación sistémica, referidos a lo que ocurre en la dinámica familiar cuando un niño miembro de la familia es afectado de esta patología, siendo de vital importancia que los psicólogos clínicos de orientación sistémica conozcan lo que sucede a nivel familiar para ayudar a un mejor afrontamiento de la enfermedad.

La psico-oncología es un área relativamente nueva de la psicología, donde **no** se encuentran muchos estudios y en algunas ocasiones los mismos profesionales se confunden con las especializaciones del tema. En nuestro país es un campo que se está explorando y muy pocos hospitales tienen apoyo psicológico para sus pacientes oncológicos y sus familias, las cuales se encuentran con esta enfermedad sin redes de apoyo suficientes para enfrentarla siendo muy importante el apoyo psicológico que se les pueda brindar.

Creemos que esta investigación permitirá abrir caminos para una integración del área de la psicología de orientación sistémica y la pediatría oncológica, al comprender la dinámica familiar que se da en un niño enfermo de cáncer. Asimismo pensamos que será un conocimiento nuevo y válido de gran utilidad a los terapeutas de orientación sistémica, ya que tendrán un material fundamental para conocer qué ocurre en la dinámica familiar

cuando un niño miembro de la familia presenta un cáncer y de este modo tener mayores conocimientos y herramientas para abordar esta problemática familiar.

Asimismo consideramos que esta investigación dará cuenta de la importancia que tiene un equipo multidisciplinario de trabajo (médicos, psicólogos, enfermeras, auxiliares etc.) para un mejor afrontamiento de este tipo de enfermedad crónica infantil, en el cual el tratamiento de esta enfermedad no se vea reducido sólo a tratamientos médicos como la cirugía, la quimioterapia y las radioterapias, creemos que es fundamental que las familias de hoy en día, ante la presencia de un cáncer infantil cuenten con un equipo multidisciplinario sólido y complementario, donde la labor del psicólogo tenga una real importancia y validez ante la mirada del modelo biomédico tradicional.

Finalmente pretendemos que esta investigación tenga un aporte psicosocial al comprender lo que ocurre en la dinámica familiar de un niño con cáncer en el contexto histórico cultural actual, donde la familia vive una situación de sobrecarga y exigencia.

2. OBJETIVOS

Objetivo General:

Conocer cómo se afecta la dinámica familiar cuando un niño miembro de la familia presenta un cáncer, desde la perspectiva de su cuidador más cercano.

Objetivos Específicos:

Identificar los cambios y las nuevas relaciones que se dan en la dinámica familiar en el proceso de la enfermedad del niño con cáncer, desde la perspectiva de su cuidador más cercano.

Describir las creencias que se dan en la dinámica familiar en el proceso de la enfermedad del niño con cáncer, desde la perspectiva de su cuidador más cercano.

Explorar los mitos y ritos que se dan en la dinámica familiar en el proceso de la enfermedad del niño con cáncer, desde la perspectiva de su cuidador más cercano.

Identificar qué ocurre en la dinámica familiar, en las distintas etapas del tratamiento del niño con cáncer, desde la perspectiva de su cuidador más cercano.

3. MARCO TEORICO

Psicología de la Salud

La psicología de la salud es una rama de la psicología que nace a finales de los años 70 dentro de un modelo biopsicosocial según el cual la enfermedad física es el resultado no sólo de factores médicos, sino también de factores psicológicos (emociones, pensamientos, conductas, estilo de vida, estrés) y factores sociales (influencias culturales, relaciones familiares, apoyo social, etc.). Todos estos factores interactúan entre sí para dar lugar a la enfermedad. (Pérez et al, 2003).

La psicología de la salud se centra fundamentalmente en las enfermedades crónicas, y las investigaciones y desarrollo de planes de intervención se han centrado en enfermedades tan diversas como la hipertensión, dolor crónico, artritis, asma, cáncer, trastornos cardiovasculares, enfermedades reumáticas, diabetes, SIDA, intestino irritable, dolor de cabeza, úlcera, dismenorrea, enfermedad inflamatoria intestinal, etc. (Pérez et al, 2003).

Las áreas de intervención de la psicología de la salud son: Promoción de un estilo de vida saludable, prevención de las enfermedades: modificación de hábitos insanos asociados a enfermedades (por ejemplo, el tabaco), tratamiento de enfermedades específicas, como las mencionadas más arriba. En ese caso los psicólogos trabajan junto a otros especialistas de la salud combinando los tratamientos médicos habituales junto con los tratamientos psicológicos y evaluación y mejora del sistema sanitario. (Apuntes de Oncología Hospital Luis Calvo Mackenna. 2003)

Consideramos que es de vital importancia que hoy en día los psicólogos clínicos tengan un conocimiento amplio y sólido en el campo de la psicología de la salud, ya que las enfermedades crónicas, como es el caso del cáncer, provocan una serie de trastornos emocionales y mentales, no sólo en el paciente que lo padece, sino también en la familia los cuales no pueden ser tratados desde el modelo biomédico.

Oncología Pediátrica

La Oncología Pediátrica es una rama de la Pediatría, que se dedica al diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. La detección precoz y el tratamiento integral y oportuno son las claves del éxito terapéutico. Estas patologías deben ser abordadas por un equipo de salud multidisciplinario bajo la dirección de un oncólogo pediatra. (Pedreira y Palanca. Psico-oncología Pediátrica, 2001).

Psico – Oncología Pediátrica

Se define la psico-oncología pediátrica como aquella parte de la psiquiatría infantil, la psicología clínica o de la pediatría que se ocupa de la prevención y del tratamiento de los posibles problemas psicológicos reactivos al diagnóstico de cualquier enfermedad neoplásica maligna, así como de los problemas y apoyo en la familia del niño diagnosticado de esta enfermedad. (Pedreira y Palanca. Psico-oncología Pediátrica, 2001).

La psico-oncología es un área intermedia entre la oncología y la psicología, de acción multiprofesional con dos importantes objetivos: identificación del papel de factores psicológicos y sociales en la etiología, desenvolvimiento, tratamiento y rehabilitación de paciente con cáncer y la sistematización de un cuerpo de conocimientos que pueda avalar la asistencia integral del paciente con cáncer, su familia; y la formación de los profesionales involucrados en su tratamiento. (Pedreira y Palanca. Psico-oncología Pediátrica, 2001).

La psico-oncología intenta poner al servicio de la prevención, explicación y tratamiento del cáncer todos los conocimientos obtenidos por el estudio de la influencia de los factores psicológicos en la aparición del cáncer y de las reacciones psicológicas del paciente, de su familia y del personal asistencial a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. (Pedreira y Palanca. Psico-oncología Pediátrica, 2001).

El objetivo de las intervenciones psicológicas es mejorar la calidad de vida y la adaptación, tanto en los pacientes como de los miembros de su entorno familiar integrada con el equipo médico tratante.

Las intervenciones que se realizan en el niño desde la psico-oncología son: diagnóstico, información, manejo de la ansiedad, manejo del dolor. La cantidad de información y forma de explicación al niño dependerá de su edad y de su madurez cognitiva, emocional e intelectual. También se enfoca al trabajo en las reacciones adaptativas primarias, reacciones desadaptativas y comprensión de la enfermedad. Al encontrarse con una recaída o deterioro de la enfermedad la intervención se enfoca al manejo de la ansiedad, estresores propios del evento, cuidados paliativos; temores, angustia, defensas y acompañamiento. Asimismo, las intervenciones que se realizan en la familia son a nivel del diagnóstico, información, manejo de la ansiedad y temores; intervenciones con los hermanos, afrontamiento, acogida, información, evaluación de factores protectores y de riesgo, reorganización familiar, evaluación y apoyo en remisión del cáncer y secuelas psicológicas. Al encontrarse con una recaída o deterioro de la enfermedad la intervención se enfoca al proceso de duelo y reestructuración familiar. (Apuntes Rol del Psicólogo en Oncología. Hospital Luis Calvo Mackenna, 2003)

Nos parece muy interesante aclarar y dar a conocer el término de psico-oncología, ya que es un área relativamente nueva de la psicología, donde no se encuentran muchos estudios y en algunas ocasiones los mismos profesionales se confunden con las especializaciones del tema. Asimismo en nuestra investigación trabajaremos desde la orientación sistémica, en cuanto como influye el cáncer infantil en la dinámica familiar, lo que estaría dentro del campo de la psico-oncología infantil.

Cáncer

El término cáncer es una denominación genérica para un conjunto de enfermedades que tienen en común un crecimiento celular anormal, progresivo, autónomo y la gran mayoría de las veces irreversible de algunas de las células del cuerpo las cuales adquieren la propiedad de invadir otros órganos, destruyéndolos. Toda enfermedad cancerosa se produce

porque unas células del cuerpo, que se vuelven atípicas, comenzarán a crecer y se multiplicarán de forma rápida y desorganizada, dando como resultado la aparición del llamado tumor maligno o cáncer. (Cameron, 1995).

El cáncer es una enfermedad que tiene altos índices de mortalidad y que produce una alta morbilidad física y emocional en los pacientes que la padecen. (Apuntes de Oncología Hospital Luis Calvo Mackenna, 2003)

Estas células anormales que en principio aparecerán en un órgano determinado, pueden invadir a través de la sangre o la linfa otros órganos o tejidos; estas localizaciones secundarias del cáncer reciben el nombre de metástasis. Debido a que las células cancerosas continúan creciendo y dividiéndose, son diferentes de las células normales. En lugar de morir, viven más tiempo que las células normales y continúan formando nuevas células anormales. Las células cancerosas surgen como consecuencia de daños en el ADN. Esta sustancia se encuentra en todas las células y dirige sus funciones. La mayoría de las veces que el ADN se daña, la célula muere o ésta puede reparar el ADN. En las células cancerosas el ADN no se repara. Las personas pueden heredar ADN dañado, que es responsable de los tipos de cáncer hereditario. Sin embargo, en muchas ocasiones el ADN de las personas se daña como consecuencia de alguna exposición ambiental como el fumar. (Cameron, 1995).

El cáncer puede ser clasificado en dos grandes categorías: Tumores Sólidos y Tumores Hematológicos. Los Tumores Sólidos se originan en los órganos y tejidos. Posteriormente las células cancerosas abandonan el lugar de origen, invaden la sangre y el sistema linfático, colonizando de esta manera zonas alejadas, iniciando así la enfermedad metastásica. Cuando esto ocurre la enfermedad está diseminada. Los Tumores Hematológicos se originan en los elementos figurados de la sangre, y en el sistema linfático, por esta razón son frecuentemente enfermedades diseminadas desde el comienzo. (Cameron, 1995).

Cáncer Infantil

El cáncer infantil o cáncer pediátrico es el cáncer que afecta a niños y jóvenes. Al hablar de cáncer, es necesario establecer ciertas diferencias entre niños y adultos. Algunas de estas diferencias son: la mayoría de los cánceres infantiles se derivan de células inmaduras ya presentes al nacer, en cambio en los adultos, el cáncer se origina desde una célula madura y se desarrolla en el transcurso de la vida. Muchos de los tipos de cáncer que se dan en la adultez son resultado de la exposición a agentes productores de cáncer como tabaco, dieta, sol, agentes químicos y otros factores que tienen que ver con las condiciones ambientales y de vida. (Cameron, 1995).

El cáncer infantil puede afectar cualquier órgano del cuerpo, en cambio en los adultos, afecta principalmente a las glándulas, siendo más frecuente el cáncer al pulmón, colón, mamas y próstata. (Cameron, 1995).

A partir de 1990 el cáncer es la segunda causa de muerte después de los 5 años de edad. En Chile aparecen aproximadamente entre 400 a 480 nuevos casos de cáncer anualmente en los menores de 15 años. Las causas de la mayoría de los tipos de cáncer pediátrico son, todavía, desconocidas. Las patologías que más frecuentemente se observan en niños, son las leucemias y los tumores sólidos. Entre los sólidos los más frecuentes son los tumores cerebrales y linfomas. También se presentan tumores óseos, especialmente en adolescentes y otros tumores infantiles, como el tumor de Wilms y Neuroblastoma que son algo menos frecuentes. Las posibilidades de curación definitiva varían del 30 al 95% dependiendo del diagnóstico. En promedio se mejora el 65-70% de todos los pacientes. (Cameron, 1995; Corporación de Ayuda al Niño Leucemico, 1998).

Un niño con cáncer debe ser diagnosticado con precisión y tratado por equipos de especialistas en oncología pediátrica. Estos equipos se encuentran generalmente en los grandes hospitales pediátricos, en centros de alta complejidad o centros universitarios de referencia. Otra diferencia a destacar es que el cáncer infantil tiene en la mayor parte de los

casos un mejor pronóstico que el de adultos. (Apuntes de Oncología Hospital Luis Calvo Mackenna, 2003).

Dentro del cáncer infantil se encuentran diferentes tipos y subtipos de éste: un tipo de cáncer infantil es la Leucemia, el cual es un tipo de cáncer que afecta a los glóbulos blancos de la sangre (también llamados leucocitos). Cuando un niño tiene leucemia en su médula espinal se producen grandes cantidades de glóbulos blancos anormales. Por su parte, el Neuroblastoma constituye otro tipo y consiste en un tumor canceroso que comienza en el tejido nervioso del cuello, el pecho, el abdomen o la pelvis, pero que usualmente se origina en los tejidos de la glándula adrenal del abdomen. Otros tipos de cáncer infantil son el Retinoblastoma que es un tumor maligno (canceroso) de la retina a pesar de que puede presentarse a cualquier edad, aparece con mayor frecuencia en los niños más jóvenes, usualmente antes de cumplir los cinco años. Este tipo de tumor normalmente se concentra en los ojos y no se extiende a otros tejidos o partes del cuerpo. El Linfoma que es una enfermedad en la cual se encuentran células cancerosas (malignas) en el sistema linfático. Los linfomas están divididos en dos tipos generales: La enfermedad de Hodgkin y los linfomas no Hodgkin. El Osteosarcoma es una enfermedad en la que se encuentran células cancerosas en el hueso, entre los niños ocurre más comúnmente en los huesos alrededor de la rodilla, ocurre más a menudo en adolescentes y adultos jóvenes. El rhabdomyosarcoma es una enfermedad en la que empiezan a crecer células cancerosas en el tejido muscular, siendo un tipo de sarcoma, lo cual significa que es un cáncer del hueso, de los tejidos blandos o del tejido conectivo (por ejemplo, tendón o cartílago), puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo, es el tipo de sarcoma más común encontrado en los tejidos blandos de los niños. El tumor de Wilms es un tumor que se origina en el riñón, es el más común de los tumores renales que se presentan en niños y finalmente los Tumores Cerebrales Infantiles son un grupo diverso de enfermedades que se caracterizan por el crecimiento anormal de tejido situado dentro del cráneo, existen varios tipos de tumores cerebrales infantiles, y su tratamiento y probabilidad de recuperación (pronóstico) dependerán del tipo de tumor, su ubicación dentro del cerebro, cuánto se haya extendido, y la edad del niño y su salud en general. (Cameron, 1995).

Etapas del Tratamiento del Cáncer Infantil

Diagnóstico

El diagnóstico de cáncer en un niño le produce un estado de estrés interno y externo, porque altera la relación del niño con su medio ambiente: familia, colegio y amigos. La adaptación del niño a la enfermedad va a ser complicada por la capacidad de respuesta de los adultos y otros niños que le rodean. (Pérez et al, 2003).

Los niños sienten una gran ira, en muchas ocasiones dirigida a sus padres, hermanos, amigos o personal sanitario, manifestada en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. La pregunta frecuente es si va a morir; es muy importante aclarar siempre sus dudas y darles esperanzas de curación así como mantener una comunicación clara y abierta durante todas las etapas de la enfermedad. Es muy importante brindarle apoyo psicológico y una comunicación clara a las familias de los niños enfermos de cáncer, de esta manera podrán acompañar y comprender de mejor forma al niño y a ellos mismos como familia lo que les está ocurriendo. (Pérez et al, 2003).

Cuando el niño es hospitalizado siente un gran temor que hace que se vuelva más exigente con sus padres, demandando su presencia física constante y todo su amor y cariño. Los cambios en los papeles familiares nunca son fáciles pero sí necesarios y puede que sea ahora el padre él que deba asumir mayores responsabilidades en el hogar. (Pérez et al, 2003).

Hay que tener en cuenta los numerosos efectos secundarios debidos al tratamiento. Debido a su experiencia con la enfermedad puede manifestar las siguientes conductas: Falta de cooperación. Se puede mejorar cuando el niño siente que su opinión se respeta y se le deja participar activamente, comportamiento regresivo: en muchas ocasiones el niño tiene un comportamiento de un niño de menor edad, fobia escolar: el niño se niega a ir al colegio una vez finalizado el tratamiento y en algunas ocasiones desarrolla síntomas para evitar ir. Surge por un gran temor de separación de su madre. (Pedreira y Palanca. Psico-oncología Pediátrica, 2001).

Iniciación del Tratamiento

Psicológicamente, en esta fase los pacientes suelen sentirse esperanzados y protegidos porque se está haciendo algo, se está atacando una enfermedad amenazante con métodos agresivos. Por otra parte, las principales dificultades dependen de los efectos secundarios que se generan ante los tratamientos. Existen trastornos comunes a las diferentes terapias, como el miedo, la fatiga y la situación paradójica de, con frecuencia, sentirse mucho peor que ante de los tratamientos. (Pérez et al, 2003).

Influencia específica de los diversos tratamientos:

Quimioterapia: La quimioterapia consiste en el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Debido a que es el tratamiento más utilizado contra el cáncer, sus efectos secundarios se convierten, en la mayoría de las ocasiones, en las características psicológicas más importantes de la enfermedad a las que el paciente tiene que dar respuesta. Entre estos efectos se encuentran la alopecia, problemas sexuales, náuseas y vómitos, cansancio, debilidad y cambios de peso. (Federación Española de Asociaciones de Psicología, 2004).

Radioterapia: Es un tipo de tratamiento oncológico que utiliza las radiaciones para eliminar las células tumorales en la parte del organismo donde se apliquen, actúa sobre el tumor, destruyendo las células malignas y así impiden que crezcan y se reproduzcan. Los efectos son similares a los de la quimioterapia aunque normalmente menos acentuados. (Federación Española de Asociaciones de Psicología, 2004).

Tratamiento quirúrgico: trasplante de médula ósea y extirpación de un tumor. Los problemas más comunes que suelen aparecer son: excesiva dependencia y demandas hacia las personas que les rodean, conductas regresivas, manipulación del personal y de la familia y hostilidad hacia el personal que le atiende. Los trastornos más frecuentes son depresión y ansiedad que pueden generar formas de suicidio pasivo como no tomar los medicamentos o plantear problemas con la comida. (Federación Española de Asociaciones de Psicología, 2004).

Remisión o Estabilización

Desaparición completa o parcial de los signos o síntomas del cáncer. Después de una remisión completa o parcial puede ocurrir una recaída. El tiempo libre de enfermedad está determinado por el tratamiento inicial y las drogas utilizadas durante el mantenimiento. (Instituto Nacional del Mieloma, 2004).

Para los pacientes y sus familiares puede ser un momento más intenso que el del diagnóstico. En esta fase los pacientes son más conscientes de las secuelas de los tratamientos, y pueden sentirse más vulnerables y desprotegidos cara a un futuro que se presenta como bastante incierto por el miedo a una posible recurrencia, temor que se incrementa ante los controles rutinarios periódicos. (Pérez et al, 2003).

Recidiva

En general el diagnóstico de recidiva, comparable al diagnóstico inicial, eleva aún más los niveles de ansiedad y los pacientes presentan mayores preocupaciones por el futuro inmediato, más temor a que la vida se esté acabando y mayores sentimientos de tristeza y depresión. Puede haber una gran pérdida de la sensación de control sobre la situación, y hay que volver a manejar generalmente compleja información sobre las opciones (ahora menores) de tratamiento. Algunos pacientes en cambio creen que si ya han superado la enfermedad una vez, lo volverán a conseguir. En todo caso, el tratamiento de la recidiva suele incrementar aún más el desgaste físico y emocional de los pacientes. (Pérez et al, 2003).

Enfermedad Avanzada

Los pacientes presentan necesidades diferenciadas en función de la información de que disponen o intuyen respecto al pronóstico. Algunos pacientes claudican o esperan el desenlace final de manera pasiva, otros se muestran frustrados y agresivos, otros sienten la necesidad de despedirse de personas, lugares y/o actividades, en otros se activan reproches contra ellos mismos o el sistema sanitario por no haber evitado la situación. El miedo y la sensación de fracaso pueden ser muy intensos. Algunos pacientes o familiares buscan

desesperadamente algún nuevo tratamiento aunque esté en fase experimental o sea necesario desplazarse del país. Otros recurren a medicinas alternativas. (Pérez et al, 2003).

La Enfermedad Terminal

En esta fase es muy importante el control de síntomas y atender a los pequeños detalles que puedan todavía generar confort o satisfacción emocional, implicando a los familiares en la medida de lo posible. Generalmente los miedos que presentan los pacientes se refieren más al sufrimiento asociado a la fase terminal que al hecho que van a morir. Proporcionar señales de seguridad claras y concisas de que se va a controlar cualquier contratiempo evitando el dolor es esencial para asegurar un cierto bienestar psicológico. Los familiares también pueden necesitar apoyo psicológico, porque en esta fase suelen llegar emocionalmente agotados y a veces con sentimientos contradictorios ante el duelo anticipado (“lo importante es que no sufra”, “que no se entere”, “que se acabe cuanto antes”, etc.). El bienestar espiritual también debe incluirse en el necesariamente tratamiento multidisciplinar de los pacientes terminales (Cole y Pargament en Pérez et al, 2003).

Fase de duelo

El duelo es un sentimiento subjetivo que aparece tras la muerte de un ser querido y consiste en la reacción cultural, consciente e inconsciente ante una pérdida. Además duelo incluye el proceso de incorporar la experiencia de la pérdida en la vida de la persona, y se ve influenciado por costumbres culturales, rituales, y las reglas sociales sobre como lidiar con la pérdida. (Psicólogos. Net, 2004).

Los familiares que han acompañado al paciente durante mucho tiempo, con frecuencia años, en su lucha contra la enfermedad pueden presentar necesidad de apoyo emocional tras el fallecimiento del ser querido, especialmente en el caso de los padres de niños oncológicos o de la pérdida de la pareja a una edad joven. (Pérez et al, 2003).

Concepto General de Familia

En esta investigación desarrollaremos ampliamente el concepto de familia, ya que nos interesa saber e indagar qué sucede y cómo se ve afectada la dinámica familiar cuando un niño miembro de la familia presenta un cáncer.

El concepto de familia ha sido definido desde diversos puntos de vista de acuerdo al enfoque que proporcionan las diferentes áreas del conocimiento. Por lo tanto, no es posible construir una definición universal que involucre cada uno de los aspectos de la familia. Sin embargo, se hace posible una aproximación desde diversas disciplinas, áreas como la sociología y la antropología enfatizan en los aspectos sociales y culturales que muestran a la familia como una estructura social. (Correa J. Carlos, 1999).

El grupo familiar visto desde las ciencias sociales es el primer espacio con que el individuo cuenta para compartir con sus iguales, es decir, para entablar una relación de tipo social. Esta interacción está regulada por diversas normas y leyes que a su vez van caracterizando al grupo mismo y al individuo de acuerdo a la forma como le sean transmitidas y como éste las asuma y cumpla. (Correa J. Carlos, 1999).

La manera como los individuos se integran en una familia y su proceso de formación han sido observados por diferentes áreas de las ciencias sociales, dando cada una diversas explicaciones y causas, la capacidad de establecer relaciones afectivas y de dependencia. Una economía compartida que asegure la satisfacción y la seguridad física, tanto del individuo como del grupo, son factores considerados de significativo valor para la configuración del grupo familiar de acuerdo a disciplinas como la antropología y la sociología. (Correa J. Carlos, 1999).

Desde el punto de vista psicológico, el cual será nuestro campo de interés en esta investigación; nos centraremos específicamente en algunos conceptos que se dan en las diferentes escuelas del modelo sistémico; como mitos, ritos, familia, dinámica familiar, estructura familiar, lealtades, creencias, parentalización, roles, límites etc. Puesto que este

modelo considera al sujeto inserto en un sistema familiar, es influido por éste y viceversa. A partir de esto creemos que al momento de presentarse un cáncer infantil en el sistema familiar surgen una serie de acontecimientos nuevos que antes de la enfermedad no existían, los cuales la familia debe enfrentar y tiene que adaptarse.

El Modelo Sistémico

El modelo sistémico se ha basado en las ciencias de la información, la cibernética y la teoría general de los sistemas. En la actualidad, este modelo de pensamiento, ha ido más allá de una técnica de abordaje a familias; se ha constituido en una epistemología que propone un modelo de psicoterapia, ya sea individual, de pareja o de grupo, cuyo eje fundamental está cimentado sobre las interacciones que se dan entre sus miembros. (Correa J. Carlos, 1999).

La Terapia Familiar Sistémica tal y como la conocemos actualmente, comenzó a desarrollarse en Estados Unidos, a partir de la década de los 50. Su aparición promovió una manera nueva y diferente de entender el comportamiento humano, tanto cuando está adaptado como cuando revela problemas de adaptación: los terapeutas familiares proponían (y proponen) que los problemas psicológicos se desarrollan y se mantienen dentro del contexto social de la familia. Esta perspectiva contextual cambió el punto de vista para enfocar el origen de los problemas y el modo de intervenir: desde el mundo interno e individual o externo e individual hacia la interacción familiar. Si los modelos analítico, conductual y médico-biológico defienden una causalidad lineal de los trastornos comportamentales y de las enfermedades humanas, el modelo sistémico hace hincapié en la interdependencia circular y recursiva del comportamiento con su contexto socio-cultural, especialmente intensa y vinculante dentro de los sistemas familiares. (Correa J. Carlos, 1999).

Dentro del modelo sistémico existen diferentes enfoques o escuelas teóricas, tales como: Enfoque Estructural, Escuela de Roma, Escuela Transgeneracional, Escuela de Milán, Enfoque Estratégico y Enfoque Comunicacional, las cuales serán nuestro referente teórico para llevar a cabo nuestra investigación.

Basándonos en el modelo sistémico, integramos y construimos una serie de conceptos que utilizaremos para llevar a cabo nuestra investigación. Consideramos que éstos son los conceptos primordiales para indagar qué ocurre en el sistema familiar cuando un niño presenta un cáncer.

Integración Conceptual

Familia: La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo. Esta puede cambiar según los requerimientos sociales, existiendo dos fuentes de cambios; una interior que se sitúa en sus miembros y en las exigencias mismas de su ciclo vital, y una exterior originadas por las demandas sociales, sin embargo, puede mantener una continuidad suficiente para la educación de sus miembros. La familia es un sistema en transformación constante que evoluciona en virtud de su capacidad de perder su propia estabilidad y de recuperarla después, reorganizándose sobre nuevas bases, en el cuál el sistema familiar está constituido por una realidad tridimensional donde la historia de la familia de las relaciones del pasado se encarna en el presente para que se pueda desarrollar en el futuro. La familia es un sistema gobernado por reglas, caracterizado por las propiedades de los sistemas generales: el tiempo como variable, relaciones, sistemas – subsistemas, totalidad, retroalimentación y equifinalidad. La familia esta constituida por diferentes subsistemas como el subsistema conyugal que se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de constituir una familia; El subsistema parental que se alcanza cuando nace el primer hijo donde el subsistema conyugal debe diferenciarse entonces para desempeñar las tareas de socializar un hijo sin renunciar al mutuo apoyo que caracterizará al subsistema conyugal; y por último el subsistema fraterno el cual es el primer laboratorio social en el que experimentar relaciones con sus iguales (entre hermanos), donde se apoyan, aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente. Es por todo lo que conlleva el concepto de familia, que pensamos que al momento de presentarse un cáncer en un niño que vive en el sistema familiar, lo que primeramente se ve afectado e impactado es su núcleo familiar, nos referimos a sus padres, sus hermanos, sus abuelos y/o sus cuidadores más cercanos. La familia se tiene que acomodar y reacomodar

para enfrentar esta situación de enfermedad. (Minuchin, 1982; Andolfi M y Zweriling I, 1993; Watzlawick, Beavin y Jackson, 1997).

Dinámica Familiar: La familia puede utilizar dos modalidades de interacción una explícita y una implícita siendo ésta todas las actitudes y conductas no verbales que califica las interacciones entre los familiares, siendo lo explícito toda forma verbal, teniendo sus propias leyes, en forma de expectativas compartidas no escritas, estando cada miembro constantemente sujeto a pautas variables de expectativas, las que cumple o no, llevados por compromisos de lealtades internalizadas. El compromiso, la devoción y la lealtad son los determinantes más importantes de las relaciones familiares. (Minuchin 1982; Boszornenyi-Nagy y Spack, 1994).

Algunos de los elementos y fuerzas principales que determinan las configuraciones relacionales del sistema familiar son: las pautas de interacción de las características funcionales o de poder; las tendencias pulsionales dirigidas a una persona como objeto asequible de la pulsión de otra; la consanguinidad; pautas patológicas; y entre otras cuantas no expresas de obligaciones y explotación, con un balance que se va alterando a través de las generaciones. Los problemas o síntomas son vividos como modalidades comunicativas entre individuos en el interior de un determinado contexto social. Dentro de la familia la conducta de cada individuo está relacionada con la de los otros y depende de ella. Toda conducta es comunicación, y, por ende, influye sobre los demás y sufre la influencia de éstos. La familia designa un enfermo, donde también puede darse un dilema entre los padres e hijos y problemas de coaliciones negadas; es decir, se desdibuja la barrera intergeneracional, generando perversión de los roles y coaliciones secretas y negadas entre los miembros de generación diversas. De esta manera la familia siempre se ha organizado a través de sus relaciones, interacciones, reglas, roles y modos de convivir que son tan particulares de una familia a otra, de este modo cada familia es un mundo y cada miembro que vive dentro de la familia pertenece a otro, pero la interacción y cómo se relacionan y organizan entre ellos les da la particularidad de una familia única, pero con referentes universales. Consideramos que al momento de enfrentarse a una enfermedad infantil como el caso del cáncer y todo lo que esta enfermedad conlleva; la familia debe verse sometida a

múltiples cambios en cuanto a la dinámica que se establece en ella. (Boszornenyi-Nagy y Spack, 1994; Boscolo, 1987; Watzlawick, Beavin y Jackson, 1997; Madanes, 1989).

Estructura Familiar: Es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia y actúa a través de pautas transaccionales que regulan la conducta de sus miembros. Se puede decir, que el sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de subsistemas, siendo los individuos subsistemas en el interior de una familia, pueden haber subsistema conyugal (Holón conyugal), subsistema parental (Holón parental), subsistema fraternal (Holón de los hermanos), siendo las acciones e interacciones de cada uno de los miembros de la familia complementarias. Se pueden dar familias con designación rígida o familias en riesgo donde el cambio se percibe de manera traumática y amenazadora. Asimismo la familia constituye los más conservadores de todos los sistemas de relaciones, ya que a través de la identificación con el futuro de nuestros hijos, nietos y demás generaciones por nacer, se puede fantasear, justificar todo sacrificio y compensar toda frustración. Con todo lo anterior podemos dar cuenta de que cada familia posee una estructura diferente y reacciona a los cambios internos y externos, positivos y negativos de una manera distinta, creemos que la familia al verse sometida a esta enfermedad como es el cáncer manifestado en uno de los niños que componen la estructura familiar, presenta diferentes reacciones y acomodaciones en cuanto a su estructura. (Minuchin, 1982; Boszornenyi-Nagy y Spack, 1994; Andolfi M y Zwerling I, 1993).

Creencias Familiares: Se refieren a premisas que son valores de referencia o principios orientadores programados en un nivel profundo de la estructura familiar, fuera del alcance de la mente consciente, las cuales son profundamente estructuradas y explicitan la definición que la familia hace del problema. Desde el concepto de las creencias que se dan en cada familia, podemos mencionar que cada familia tiene una idea o concepción de la enfermedad del cáncer, existen ideas y creencias numerosas en cuanto al valor de la vida, el cáncer en un niño, creencias muy diversas y profundas en cuanto al valor de la calidad de vida, los sometimientos a los tratamientos, creencias divinas en torno a la religión, a la

muerte, etc. Estas son las creencias que queremos indagar en esta investigación. (Boszornenyi-Nagy y Speark, 1994; Boscolo, 1987).

Roles Familiares: Se refiere a las distintas funciones y tareas asignadas que tiene cada miembro que compone la familia, a partir de su género, su edad y al subsistema al cual pertenece. A partir de esto consideramos que en cada familia uno de sus miembros ocupa un rol que lo caracteriza y muchas veces por ciertas circunstancias del ciclo vital o cambios abruptos, ocurren importantes cambios de roles y de las funciones entre los integrantes del sistema familiar. Es por ello que pensamos que los roles se ven alterados al verse la familia enfrentada a un cáncer infantil, e investigaremos cómo se ven alterados y que ocurre con ellos. (Minuchin, 1982).

Mitos y Ritos Familiares: El mito familiar se refiere a una serie de creencias, bastante bien integradas y compartidas por todos los miembros de una familia, que concierne a cada uno de sus miembros y a sus posiciones recíprocas dentro de la vida familiar, prescribiendo los roles y atributos de los miembros en sus interacciones recíprocas. Estos roles y atributos que si bien son falsos e ilusorios, son aceptados por todos los miembros de la familia como una cosa sagrada y tabú que nadie tiene que cuestionar. El mito es un fenómeno colectivo y sistémico que mantiene el equilibrio del grupo que lo ha producido. Asimismo los ritos familiares revisten una clara función de aprendizaje; por su intermedio todos los miembros de la familia aprenden a conocer a los otros y a comportarse en forma adecuada frente a ellos, aprenden a distinguir los puntos débiles y asumir la actitud más adecuada a la obtención de sus propios fines de satisfacción de deseo ajeno. Cuando se crea un mito se traducen una serie de acontecimientos y de comportamientos reales en un relato compartido por todos los miembros de la familia, en el que cada uno puede encontrar una clave de lectura de sus propias experiencias cotidianas, en sentido de vida, sintiéndose al mismo tiempo parte integrante del grupo. Además coexisten en el mito elementos reales y fantásticos para crear nuevas situaciones en las que los elementos originarios son arbitrariamente usados y unidos entre sí. El mito puede colocarse dentro de una serie de relaciones en continua evolución, que modifican constantemente su significado y van

creando nuevas conexiones o divergencias con respecto del significado originario. (Boszornenyi-Nagy y Speark, 1994; Andolfi M y Zweriling I, 1993; Boscolo, 1987).

No obstante, el rito puede ser el medio a través del cual se transmite toda una serie de creencias y de valores familiares relativos a determinadas actitudes y emociones, o puede ser la ocasión para que una persona en particular introduzca en la estructura ritual elementos simbólicos propios, que faciliten la definición de las relaciones que la vinculan con los demás al igual que el mito familiar, tratándose de una serie de acciones que pueden ser combinadas con formulas o expresiones verbales de las que tiene que participar todos los miembros de la familia, imponiéndose por la exigencia de normatividad inherente a una acción colectiva donde el comportamiento de todos tiende a un fin único. En cada familia se dan distintos mitos y ritos que son pertenecientes a esa familia en particular, donde todos los integrantes se ven involucrados de una u otra forma en estos ritos familiares. Creemos que es importante indagar cuáles son los ritos y mitos que se sostienen en el sistema familiar en torno a la enfermedad, con esta idea nos referimos a ciertos rituales que se dan para hacerle frente al cáncer de un niño miembro de la familia; pensando que se dan ciertas mentiras, negaciones, actuaciones etc., que se hacen a partir de la aparición del cáncer en el niño y que son aceptadas por la familia o los cuidadores más cercanos a él. (Boszornenyi-Nagy y Speark, 1994; Andolfi M y Zweriling I, 1993; Boscolo, 1987).

Lealtades Familiares: Su estructura interiorizada se inicia a partir de algo que se le debe a un progenitor, o de la imagen interna de representación paterna (super yo). Es un sistema trigeneracional, la compensación por la instauración de normas y por el cuidado y solicitud que nos dispensaron nuestros padres, puede transferirse a nuestros hijos, a otras personas sin relación de parentesco con los otros, o a los padres internalizados. Los compromisos de lealtad comúnmente se circunscriben a determinadas áreas de función, por lo general conectadas con la crianza o educación de los hijos. Cada acto de compensación de una obligación recíproca aumentará el nivel de lealtad y confianza dentro de la relación, su marco de referencia es la confianza, el mérito, el compromiso y la acción, más que las funciones psicológicas del sentir y el conocer. Son como fibras invisibles pero resistentes que mantienen unidos fragmentos complejos de conductas relacionales en las familias,

siendo muy importante saber los vínculos de lealtad para los miembros de la familia. Nos interesa indagar qué sucede con la lealtades familiares y cómo son puestas en juego al enfrentarse a un niño con cáncer en la familia. (Boszornenyi-Nagy y Speark, 1994; Andolfi M y Zweriling I, 1993).

Parentalización: Implica la distorsión subjetiva de una relación, como si en esa relación la propia pareja e incluso los hijos cumplieran el papel de padre, dicha distorsión puede efectuarse en la fantasía, como expresión de deseos o de modo más notorio, mediante una conducta de dependencia. Es un componente del núcleo regresivo de relaciones caracterizadas por un grado suficiente de reciprocidad y de equilibrio. Pensamos que al verse enfrentada la familia a esta enfermedad como el cáncer infantil podría generarse la parentalización, distorsionándose los roles en la dinámica familiar. Nos interesa investigar si es que ocurre esta parentalización y si es así cómo se da y en qué momento sucede. (Boszornenyi-Nagy y Speark, 1994; Boscolo, 1987).

Límites: Todos los subsistemas familiares están constituidos por límites, definiendo las reglas de quienes participan y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema. Todo subsistema familiar posee funciones específicas y plantea demandas específicas a sus miembros y el desarrollo de las habilidades interpersonales que se logran en ese subsistema es afirmado en la libertad de los otros subsistemas. Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros. Deben definirse con suficiente precisión como para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas, pero también deben permitir el contacto entre los miembros de subsistemas y los otros. La claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento. Creemos que la familia al verse enfrentada a un cáncer infantil presenta diferentes desestructuraciones y cambios en la forma de organizarse, por lo cual los límites se deben ver afectados. (Minuchin, 1982)

4. MARCO METODOLÓGICO

Enfoque Metodológico

El presente estudio está definido como una investigación cualitativa ya que pretendemos destacar la comprensión de las complejas relaciones entre todo lo que existe siguiendo un diseño flexible con interrogantes sólo vagamente formuladas, ya que este tipo de investigación produce datos descriptivos; tales como, las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. (Taylor y Bogdan, 1992)

La investigación cualitativa se ha venido consolidando, en estos últimos años, como una metodología válida para la construcción de conocimientos en ciencias sociales. Dicho enfoque propende por la subjetividad y más exactamente por la intersubjetividad, los contextos, la cotidianidad y la dinámica de interacción entre éstos como elementos constitutivos del quehacer investigativo. (Taylor y Bogdan, 1992).

Para esta investigación se ha considerado que la metodología cualitativa se ajusta al perfil de ésta, porque dentro de nuestros objetivos está conocer lo que ocurre en la dinámica familiar cuando un niño miembro de la familia presenta un cáncer. Consideramos que la metodología cualitativa nos permite obtener una concepción múltiple de la realidad, al mismo tiempo comprenderla de una manera reflexiva, y acercarnos al contexto de los entrevistados lo que permitirá una visión holística y mayor amplitud del conocimiento.

Tipo de Investigación y Diseño

Es una investigación no experimental. Puesto que se realizará sin manipular deliberadamente variables, es decir, no haremos variar intencionalmente las variables independientes. Lo que se hace en la investigación no experimental es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural para después analizarlo “la investigación no experimental o *expost – facto* es cualquier investigación en la que resulta imposible

manipular variables o asignar aleatoriamente a los sujetos o a las condiciones”. (Hernández Sampieri, Roberto y otros, 1995).

Esta investigación en términos prácticos se inserta dentro del tipo de estudio descriptivo y exploratorio. Dado que los estudios descriptivos se proponen decir cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno, y por otra parte, intentan especificar las propiedades importantes del fenómeno, pensamos que coincide plenamente con nuestro objetivo, por cuanto a partir de una entrevista con la madre o el cuidador más cercano de la familia se describirán las dinámicas familiares que se dan durante el cáncer infantil. “se trata de un intento de dar a conocer cómo es la realidad humana de un modo más o menos detallado, aproximándonos, si nos es posible, al establecimiento de relaciones entre sucesos y vivencias”. (Hernández Sampieri, Roberto y otros, 1995).

También es de carácter exploratorio, cuyo objetivo esencial, es “... para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos...”, (Hernández Sampieri, Roberto y otros, 1995) motivo por el cual nos ha parecido pertinente usar este diseño ya que como mencionamos en los antecedentes de esta investigación, no existen estudios en profundidad, respecto de las implicancias del cáncer infantil en la dinámica familiar. A juicio nuestro es un tema novedoso, escasamente estudiado y además nos parece que podría llegar a ser el punto de partida para estudios posteriores de mayor profundidad, con respecto a la psico-oncología infantil desde una mirada sistémica.

Delimitación del Campo a Estudiar

Universo

El cuidador más cercano de los niños con cáncer, que han sido hospitalizados o que están recibiendo tratamiento ambulatorio en el policlínico del Hospital Luis Calvo Mackenna en el año 2004 que son aproximadamente 150.

Se entiende por cuidador más cercano, a cualquier familiar, ya sea, la madre, el padre, los hermanos o los abuelos del niño, que dará cuenta de cómo se afecta la dinámica familiar cuando un niño miembro de la familia presenta un cáncer.

Actores

Los actores sociales con los cuales se trabaja para efecto de esta investigación, corresponde a las madres o cualquier familiar que sea el cuidador más cercano de niño con cáncer, los cuales son atendidos en el Hospital Luis Calvo Mackenna, ubicado en la Comuna de Providencia.

Muestra

El muestreo para los estudios cualitativos “exige que el investigador se coloque en la situación que mejor le permita recoger la información relevante para el concepto o teoría buscada. El muestreo se orienta a la selección de aquellas unidades y dimensiones que le garanticen mejor la cantidad (saturación) y la calidad (riqueza) de la información” (Ruiz, 1996). De esta forma se opta por una muestra No Aleatoria o No Probabilística, consistente en que “no se basan en una teoría matemática estadística sino que dependen del juicio del investigador” (Ander-Egg, 1987). Para este estudio se opta por el Muestreo Intencional donde el investigador “selecciona la muestra procurando que sea representativa pero haciéndolo de acuerdo a su intención u opinión. (Ander-Egg, 1987).

Siguiendo a Ruiz “más bien que representar, a modo de replica miniaturizada, todos los casos existentes en el universo objeto de la investigación, se busca comprender el máximo de algunos casos electos, sin pretender generalizar los resultados a todos el colectivo” (Ruiz, 1996).

La selección de la muestra se hará de acuerdo a la estrategia de sujetos-tipo, la cual “como cualquier estrategia de selección intencionada o deliberada requiere el desarrollo de un perfil de los atributos esenciales que debe cumplir el sujeto a elegir y la búsqueda de una

unidad que se adapte a ese perfil” (Rodríguez, Gil y García, 1996) “donde la selección de esos atributos tiene un carácter claramente selectivo o diferenciador en la persona seleccionada”. (Rodríguez, Gil y García, 1996).

Criterios centrales

Edad: Niños entre 1 mes y 12 años. Escogeremos este intervalo de edad ya que nos proporciona heterogeneidad en la muestra, pensando que no es lo mismo presentar un cáncer infantil en estas distintas edades y fases del desarrollo, tanto para los niños como para sus familias.

Lugar de Residencia: Escogeremos 4 cuidadores más cercanos del niño con cáncer residentes en la Región: Metropolitana y 4 de otras regiones del país, ya que creemos que el lugar de residencia puede influir en el problema investigado, pensando que no es lo mismo la dinámica familiar que se da cuando son familias de la Región Metropolitana o de otras regiones del país.

Año: 2004

Otro requisito utilizado es que los niños con cáncer estén pasando por un período de hospitalización o tratamiento ambulatorio en el Policlínico del Hospital Luis Calvo Mackenna. Escogeremos este requisito, ya que es más fácil acceder a las entrevistas del cuidador más cercano del niño.

Proponemos cruzar de esta manera estos atributos:

Edades	4 de Santiago	4 Fuera de Santiago
1 mes - 3 años	1	1
3 años - 6 años	1	1
6 años - 9 años	1	1
9 años - 12 años	1	1

La muestra estará constituida por 8 madres o cuidadores más cercanos, de niños con cáncer.

El tamaño de la muestra, (8 madres o cuidadores más cercanos de niños con cáncer) está justificada porque en la investigación cualitativa no tiene relevancia el cuánto (tamaño) sino más bien lo que importa es el cómo, es decir, lo relevante es la profundidad que se logre en el estudio. (Taylor y Bogdan, 1992).

Por lo anteriormente descrito se desprende que dado las características de este estudio particular, la metodología empleada (cualitativa) y el instrumento seleccionado para la recolección de datos (entrevista semi estructurada), es adecuado contemplar una muestra pequeña para facilitar la comprensión y descripción de los fenómenos en estudio.

Dadas las circunstancias que se nos dieron con respecto al acceso de la muestra, no nos fue posible acceder al 50% de la muestra de 4 cuidadoras más cercanas de los niños con cáncer de fuera de Santiago y 50% de cuatro cuidadoras más cercanas de los niños con cáncer de la Región Metropolitana. Por lo cual la muestra varió, quedando finalmente 5 cuidadoras de fuera de Santiago y 3 cuidadoras más cercanas del niño con cáncer de la Región Metropolitana. Ya que al momento de realizar las entrevistas no se encontraban una cantidad igualitaria de familias de niños con cáncer de Santiago y de fuera de Santiago, sino que prevalecía la cantidad de familias pertenecientes a lugares de fuera de Santiago.

Escenarios

En la investigación cualitativa el investigador ve el escenario y las personas desde una perspectiva holística, esto significa que las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. (Taylor y Bogdan, 1992).

Para recolectar la información, se hizo uso de un listado de los niños que han sido hospitalizados en oncología hasta la fecha o que estaban recibiendo tratamiento ambulatorio en el Policlínico del Hospital Luis Calvo Mackenna. Una vez obtenidos los datos, nos contactamos con la madre o cuidador más cercano del niño para solicitar una entrevista y si ellas (os) estaban de acuerdo, se fijó la hora y el lugar para su realización. Se pretendió que en todos los casos, las entrevistas se realizasen en el Hospital Luis Calvo Mackenna.

Métodos y Técnicas de Recolección de Información

Los métodos cualitativos para la recopilación de datos tienen una función muy importante en la evaluación de impacto, ya que proporcionan una valiosa información para comprender los procesos que existen tras los resultados observados y evalúan los cambios en la percepción que tienen las personas acerca de su bienestar. Dadas las características propias de esta investigación, es decir de carácter exploratorio y con metodología cualitativa, se utilizará para la obtención de datos e información la entrevista semi estructurada y fuentes documentales.

La entrevista “es una técnica en que una persona (entrevistador) solicita información de otra (...) para obtener datos sobre un problema determinado. Presupone, pues la existencia al menos de dos personas y la posibilidad de interacción social”. (Rodríguez, Gil y García, 1996). De los distintos tipos de entrevista (entrevista estructurada, no estructurada, semi estructurada, entrevista en profundidad, etc.) se ha escogido la entrevista semi estructurada en la cual no se sigue una secuencia de preguntas fijas pero si adecuadas a una pauta

general por preguntas relativamente abiertas y flexibles; dicha herramienta satisface adecuadamente los objetivos de la investigación.

En cuanto al instrumento se construyó una pauta de entrevista lo que nos permitió contar con lineamientos generales para cada eje temático, acotando la conversación a los temas que interesaban investigar. El sentido de los ejes temáticos es guiado previamente por los objetivos específicos.

Esta guía nos sirvió como una lista de verificación durante la entrevista y nos aseguró que se obtuviese básicamente la misma información a partir de varias personas. Aún así, existe bastante flexibilidad en orden y el funcionamiento real de las preguntas que no se determinó por anticipado. Además, dentro de la lista de temas o áreas temáticas, el entrevistador tuvo la libertad de dar mayor profundidad a determinadas preguntas. La ventaja del estilo de la guía de entrevista es que el hecho de entrevistar a diferentes personas se hace más sistemático e integral, ya que se delimitan los temas que se tratarán. (Taylor y Bogdan, 1984).

A través de entrevistas semi estructurada se pretende obtener la mayor cantidad de información por parte de los participantes posibilitando el intercambio de sus percepciones. Ya que dicha información debe ser útil, relevante y manejable en función de los objetivos planteados.

En esta investigación indagaremos con las mamás o cuidadores más cercanos de niños que están con cáncer, respecto a las dinámicas familiares que se han producido a partir de la enfermedad del niño. Nos interesa saber qué ha pasado en la familia, cómo se han organizado en esta nueva situación, cómo se han distribuido los roles, quiénes se han sobrecargado de trabajo, cómo han hablado del tema, etc.

Las entrevistas se realizaron con ambas entrevistadoras, fueron grabadas y luego transcritas para posteriormente ser analizadas.

Por otra parte las fuentes documentales, se refieren a documentos manuscritos, impresos o audiovisuales, oficiales o privados, personales o provenientes de un organismo que contiene columnas de cifras o de textos. Pueden provenir de las instituciones y de organismos públicos y privados. En lo que concierne a las fuentes documentales, la atención se concentrará en la autenticidad de los documentos, la exactitud de la información que contienen, así como la correspondencia entre el campo que cubren los documentos disponibles y el campo de análisis de la investigación. Una de las principales ventajas de este método de recolección de información es la economía de tiempo y de dinero que permite al investigador consagrar lo esencial de su energía en la aplicación de otras técnicas de recolección de información y al análisis propiamente dicho. (Quivy y Campenhoudt, 1992).

En esta investigación se utilizaron como fuentes documentales los libros de registro de pacientes hospitalizados o pacientes que están recibiendo tratamiento ambulatorio en el Policlínico en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Luis Calvo Mackenna durante el año 2004 y también se utilizaron las fichas clínicas de los pacientes escogidos para la muestra.

Plan de Análisis de la Información

Se inició el análisis con la transcripción textual de todas las entrevistas efectuadas.

El segundo paso fue la Reducción de los datos textuales, lo que denominamos segmentación y codificación. Para este efecto, la información textual fue dividida en unidades de contenido, esto es, en fragmentos que expresan una misma idea, estos fragmentos fueron enumerados con el objeto de poder ser ubicados con facilidad en el texto; luego les asignamos un código de letras a estas unidades identificadas. Es lo que denominamos categorización.

El proceso de codificación puesto en practica será de “tipo abierto, según el cuál, el sistema de categorías no ha sido preestablecido sino que surgirá como consecuencias del propio proceso de codificación”. (Rodríguez, Gil y García, 1996).

El sistema de categorías resultantes de los datos de la primera entrevista podrían ser aplicables al resto de las entrevistas por similitud y acomodación de contenido. (Rodríguez, Gil y García, 1996).

De encontrar “elementos comunes y también diferenciadores en la acción de codificar y segmentar, nos será posible configurar un esquema a través del cual las categorías puedan ser agrupadas en torno a una serie de núcleos temáticos”. (Rodríguez, Gil y García, 1996).

5. RESULTADOS Y ANÁLISIS

Resultados

Luego de la categorización y análisis de los antecedentes recabados a través de las entrevistas a las cuidadoras más cercanas de los niños enfermos de cáncer, es posible revisar y establecer distintos hallazgos, en diferentes etapas que las familias van pasando cuando un niño miembro de la familia padece de cáncer. Todo esto se observó por medio de los relatos de las cuidadoras más cercanas, a través de sus vivencias y sus experiencias en torno a la aparición y tratamiento del cáncer infantil de un niño miembro de la familia.

Es así como puede desprenderse por medio de los relatos, que las familias de los niños con cáncer al verse enfrentados a esta problemática, se ven sometidos a diversos y profundos cambios. Primero que todo es posible observar que todas las cuidadoras de los niños con cáncer entrevistadas, corresponden a las madres de los niños, perteneciendo cinco de ellas a lugares fuera de Santiago como son Arica, La Serena, Curicó, Linares y Talca; y las tres restantes pertenecen a la Región Metropolitana, a las Comunas de Maipú y Peñalolen. Podemos observar que algunos de los cambios corresponden a que las cuidadoras que trabajaban tuvieron que dejar de hacerlo al momento de presentarse la enfermedad de su hijo, afectándose el tema económico por múltiples causas.

En la mayoría de los casos los síntomas aparecen de manera imprevista, los padres al respecto se dan innumerables explicaciones, ninguna relacionada directamente con la idea de un posible cáncer. Los médicos son los encargados de dar la noticia a la familia. Existen actitudes y reacciones en ambos padres que son comunes ante el diagnóstico y otras muy distintas. Es en este momento donde se produce una transformación importante en el sistema familiar, la mayoría de las cuidadoras que habitan fuera de Santiago deben dejar su lugar de residencia y trasladarse a Santiago. Existiendo diferentes reacciones en los integrantes de la familia y una reorganización familiar.

Casi todos los niños que tienen esta enfermedad lo saben. En las familias se presenta la idea de que el cáncer se relaciona estrechamente con la muerte, las atribuciones causales de la enfermedad son diversas. Es así como existen familias que propician un ambiente positivo ante la enfermedad, mientras que hay otras que conviven en un ambiente más deprimido. Otro punto común es que las familias giran entorno a la enfermedad del niño y se cuidan en mostrar sus sentimientos de pena y tristeza frente al niño enfermo, se dejan de hacer actividades que antes realizaban como familia, ya que el niño requiere de cuidados especiales también se producen cambios importantes en la relación de pareja.

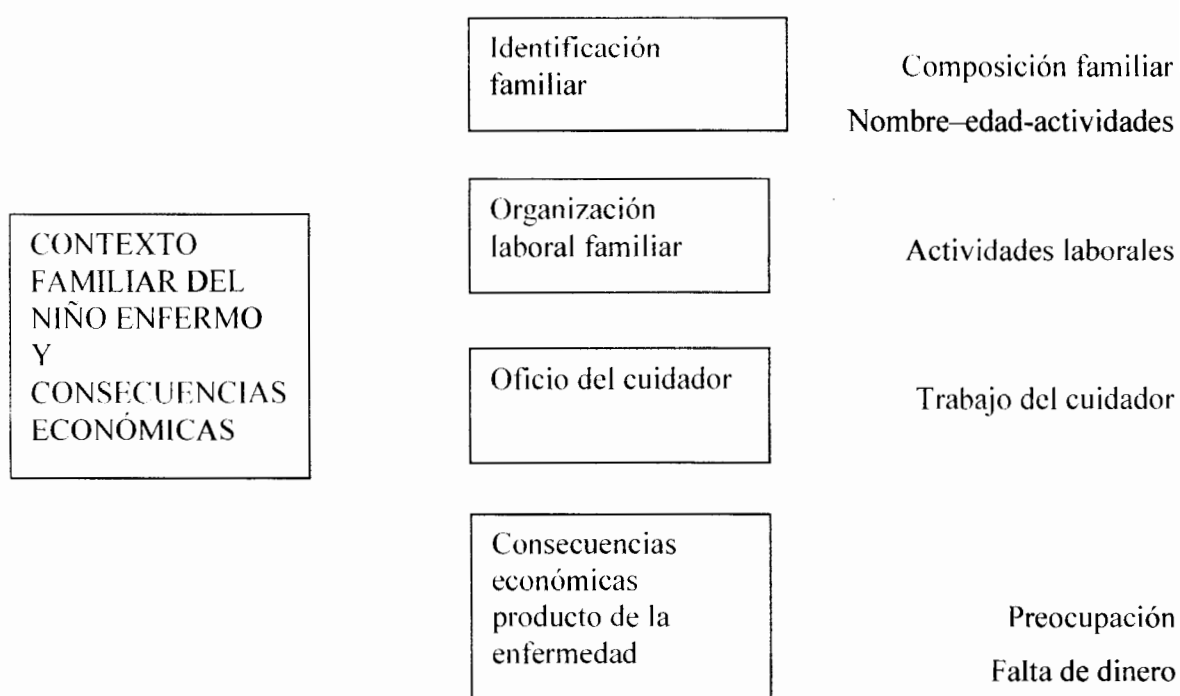
Con respecto al tema de las creencias espirituales, todas las familias son creyentes de alguna religión y creen en la existencia de Dios y necesitan de apoyo espiritual para soportar la enfermedad. En la mayoría de las familias en un principio se presenta la idea de revelarse contra Dios con sentimientos de rabia y enojo.

Con los logros que se van obteniendo a medida que avanza el tratamiento cambia la concepción que se tiene de que el cáncer se relaciona con la muerte. En la mayoría de los casos se siente una sensación de incertidumbre, un miedo y temor por no saber a ciencia cierta qué puede pasar con el niño enfermo y su tratamiento existiendo rechazo frente al tratamiento a partir de una segunda recaída de un niño.

Los médicos están constantemente conversando con los padres, les explican en todo momento lo que está pasando, tienen buena disposición para responder cualquier duda, aconsejan y asesoran a los padres para asumir este proceso. También es primordial el apoyo de los psicólogos ante la reacción de los padres, podemos observar que la presencia de un psicólogo que acompañe el proceso de la enfermedad es fundamental para la tranquilidad y comprensión de las vivencias de los padres y de los niños enfermos que se producen a raíz de la enfermedad. Los padres ven a los psicólogos como un acompañamiento importante, un necesario apoyo psicológico y que les ayudan a enfrentar ciertas situaciones que se dan a partir de la enfermedad.

A continuación, haremos una revisión detallada de cada uno de estos elementos que constituyen los hallazgos de esta investigación. Para ello hemos organizado la información en torno a grandes temas, que quedaron definidos como núcleos temáticos (Anexo 4) desde los cuales describiremos las distintas categorías conceptuales construidas en el proceso de análisis de los datos. Desde ahí, se ejemplifican los resultados enunciando extractos en bruto sacados de las entrevistas y para ello hemos abreviado de la siguiente manera: Caso es igual "C" y Párrafo es igual a "P". Por ejemplo: C1-P7. Esto significa que el extracto puede ser ubicado en el Caso N° 1, en el párrafo N° 7. Casos que pueden ser encontrados en el anexo N° 5 de esta investigación.

I CONTEXTO FAMILIAR DEL NIÑO ENFERMO Y CONSECUENCIAS ECONÓMICAS



Las cuidadoras de los niños con cáncer entrevistadas **presentan características distintas y muy variadas respecto a su composición familiar**. Perteneciendo cinco de ellas a lugares fuera de Santiago como son Arica, La Serena, Curicó, Linares y Talca. Por otro lado, las tres restantes pertenecen a la región Metropolitana, a las Comunas de Maipú y Peñalolén. Perteneciendo cada una de ellas a **diferentes tipos de familia nuclear y extensa, en cuanto a su composición, con número de hijos variados, ausencia o presencia de pareja y de edades diferentes**.

C6-P1

“Bueno mi nombre es Sandra Lizana Díaz, tengo 38 años, y mi familia está compuesta por mi esposo Carlos y mi hija Valeria que tiene 8 años y somos los tres... esa es mi familia, es

hija única y ha sido difícil porque en febrero le descubrieron a la Valeria un cáncer que es la leucemia linfoblástica aguda.”

C7-P1

“Nosotros somos diez personas en la casa, yo vivo con mi mamá, mi abuela, mi hermano y nosotros somos siete, yo tengo cinco hijos, mi marido y yo. “

En cuanto a la organización laboral de cada familia, se puede visualizar una heterogeneidad de labores en cada integrante de la familia, encontrando un punto común en la mayoría de los casos, excepto uno, en donde **todos los padres de familia se dedican a trabajar remuneradamente, siendo el sustento económico del hogar**. En gran parte de los casos donde existen hermanos mayores y menores, éstos se dedican a estudiar.

C3-P2

“Tiene 43 años se llama Juan Muñoz y es maestro de la construcción. Tengo mi hijo mayor que tiene 20 años él estudia en estos momentos porque está sin trabajo y está estudiando y mi otro hijo Francisco que tiene 15 años y él esta estudiando y Fernando que es la guagua tiene 7 años, yo que tengo 43 años y soy dueña de casa”.

C7-P1

“Mi hermano trabaja en una empresa de ampolleta, mi mamá en la casa, mi abuela es jubilada y mi marido trabaja en una empresa de guardia y yo soy dueña de casa...”

C8-P1

“... Mi papá trabaja en la I.A.N.Z.A, la empresa de azúcar ... mi mamá trabajaba cuidaba a un niño y yo en un supe mercado de reponedora y después pasé a trabajar ahí a rosticería y mi hermano estudia, está en el colegio pero le ha ido más o menos no más...”

Con respecto a los oficios laborales de las cuidadoras más cercanas de los niños con cáncer son muy diversos, cinco se dedicaban a ser dueñas de casa y **tres trabajaban en diferentes lugares y las tres tuvieron que dejar de trabajar al momento de presentarse la enfermedad**, ya sea por motivos de tiempo para acompañar al niño o las hacían renunciar

por incomprensión de la empresa en cuanto a los permisos y la solicitud de las licencias médicas.

C5-P1

“Yo me llamo Sonia y tengo cuarenta y seis años, soy dueña de casa, vivo en Curicó, vivo con mi marido, yo y los dos niños”.

C6-P2

“Él trabaja en una empresa de gastronomía y lo vemos bien re poco por los horarios exhaustos que tiene pero.... bueno yo también trabajaba tuve que renunciar a mi trabajo porque obviamente la prioridad era la Valeria. “

C6-P3

“Yo era secretaria, trabajaba en una empresa, de secretaria trabajaba hace 15 años y tuve que renunciar voluntariamente, lamentablemente porque no había ley que me ampara digamos... los permisos... llegar a un acuerdo con el trabajo”

Con respecto a las consecuencias económicas que conlleva el cáncer de un niño dentro de la familia, podemos destacar que **las cuidadoras más cercanas de los niños con cáncer que pertenecen a la ciudad de Santiago se ven mucho más afectadas en este tema**, ya que han tenido que abandonar sus empleos, el jefe de hogar y sustento económico sólo es el marido. Además reciben menos apoyo económico externo, para sobrellevar los gastos que implica esta enfermedad, que las cuidadoras más cercanas de estos niños que son de fuera de Santiago, ya que ellas reciben más apoyo económico de instituciones como escuelas, iglesias, hogares etc. Por otra parte, la mayoría de ellas eran dueñas de casa por lo que antes de la aparición de la enfermedad no contribuían con dinero para los gastos del hogar.

C1-P42

“No hubo problema, nos ayudaron por la parte de la iglesia, nos ayudaron desde el colegio de la niña y su trabajo entonces eso fue lo que nos ayudó bastante, porque no nos faltó nunca el dinero.”

C4-P145

“Entonces le decía a Jorge... yo con la Cata ahora no lo puedo hacer, yo no puedo llegar y salir un día y decir yo voy a ir a vender al ministerio porque necesitamos plata, no puedo ayudarte, entonces ¿de qué forma te puedo ayudar? es organizando una cosa así, entonces yo lo veo también que llega fin de mes y está desesperado, cachay’, él tiene la desesperación de saber que tiene que cubrir una cantidad de calillas y todo.”

C7-P74

Igual han habido consecuencias económicas pero yo te digo que estao ’... por eso digo yo que estas cosas no son de Dios, hemos estado pero mal no teni’ ni diez pesos pa’ venir a ver al niño y en ese momento que estoy afligida pensando, llegó almuerzo y llegó plata así... hola como estay te traje esto ojalá te sirva y el cuento que ma ’...

C8-P65

“No si también de repente si po’ o sea es que de repente hay más gastos de los que tienen que haber pero así como pa’ decir no...¡ que nada no¡... Gracias a Dios o sea se gasta caleta de plata acá po’ mucha plata aunque el Auge cubre todo... todo pero igual se gasta harta plata sobre todo por los niños que quieren comer esto, después que lo otro y no sé po’ ahora que el pasaje pa’ ya’ y pa’ ca’ pero igual no pa’ decir no tengo porque igual hay...”

II CONDICIONES PREVIAS Y DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER

Síntomas previos al diagnóstico del cáncer

Dolores físicos en el niño

Primera consulta al médico y exámenes

Incertidumbre

Preocupación

Conversaciones entre el médico y familiares previas al diagnóstico

Preparando el ambiente para dar el diagnóstico

CONDICIONES PREVIAS Y DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER

Fecha del diagnóstico del cáncer

Año del diagnóstico

Comunicación del diagnóstico

Angustia

Reacciones de la madre ante el diagnóstico

Desconsuelo

Tomar decisiones rápidas

Reacciones del padre ante el diagnóstico

Parálisis

Agresividad

En cuanto a los síntomas previos al diagnóstico del cáncer, en la mayoría de los casos los síntomas comienzan a aparecer de manera **imprevista e invasora, con dolor, decaimiento y fiebre sin presentar ninguna explicación ni antecedentes premorbidos**. Los padres al respecto se dan innumerables explicaciones, ninguna relacionada directamente con la idea de un posible cáncer.

C1-P12

“Nos dimos cuenta porque salimos y empezó con un dolor a la espalda, primero fue suave pero ella decía que le dolía la espaldita pensamos que podría ser... que sé yo, un golpe no sé algo así, que se podría haber pegado en algún lado pero después nos preocupó porque empezaron los dolores más seguidos...”

C2-P15

“El niño nunca se sintió mal, no se sentía mal... lo que pasó es que un día estando con él, mi pareja y yo, nos dimos cuenta que tenía una pelota en la parte del estomago, no tenía ninguna molestia, al contrario se sentía con mucho ánimo, jugaba y todo...”

C3-P47

“De un día para otro que él apareció con el dolor en el brazo y ese dolor fue empezando con puro dolor y lo pasamos a la típica esta... que uno se pasa que puede haber sido que te hayan pegao’ o que una vacuna o que una infección...”

En el momento de las primeras consultas al médico y exámenes **los padres se encuentran con una fuerte preocupación y ansiedad producto de los síntomas del niño** que cada vez se van acentuando más. En esta etapa los padres aún no relacionan los síntomas con un posible cáncer, por lo cual **se angustian ante la cantidad de exámenes y la urgencia con que los solicitan los médicos**. Algunos niños son hospitalizados en esta primera etapa por lo cual los padres y los hermanos del niño se ven afectados y desconcertados ya que comienzan a preocuparse por algo más grave.

C4-P13

“Y quiso hospitalizarla acá a la Cata en el Calvo ese día viernes para hacerle los exámenes acá, por el hecho de que era como día viernes en la tarde y el hospital trabajaba hasta más temprano y todo, así que y además que la Catalina nunca había estado hospitalizada, o sea yo le dije que no po’, y nos movilizamos, y el día sábado en la mañana se los iba poder hacer.”

C6-P11

“Y cuando la vió la doctora que es una hematóloga que estaba de urgencia ese día eh... pidió hemograma porque ella dijo que ese machucón no era normal... que había problemas de coagulación y ella tenía que verlo.”

C7-P3

“Al final el niño ya no podía caminar entonces mi suegra conocía a un médico y llegamos a ese médico y ese médico nos dijo que el niño lo que tenía él no podía darnos un diagnóstico porque él no sabía en realidad que era lo que el niño tenía pero que sí, lo que el niño tenía era algo grave referente a la columna y como se llama tenía que llevarlo a un neurólogo...”

En tres entrevistas **existieron conversaciones previas al diagnóstico entre la familia y los médicos** en cuanto a la preocupación de éstos ante un posible diagnóstico de cáncer, **preparando el ambiente para darle la noticia a los padres**, hubo preocupación en saber si los padres del niño estaban acompañados o solos para darles el diagnóstico.

C6-P14

“Y me dijo y tu esposo ¿donde está? y yo le dije está trabajando y me dijo llámalo inmediatamente que se venga y que tengo que hablar con los dos, no con uno, con los dos y yo le dije pero ¿de qué se trata? y me dijo no te puedo decir nada cuando llegue tu esposo me avisas porque yo necesito hablar con los dos...”

C7-P4

“Usted sabe de los contactos de los médicos y llegamos a la clínica Parque Arauco con un médico y ese médico el doctor Paulino, él me dijo que lo que el niño tenía era un tumor en la columna y el tumor estaba midiendo entre cinco y siete centímetros y que había que hacerle una resonancia urgente...”

Con respecto a las fechas del diagnóstico del cáncer en los niños, las entrevistas arrojan que **siete niños fueron diagnosticados el año 2004, exceptuando una niña que fue diagnosticada el año 2001**, la cual en la actualidad se encuentra con recaída siendo tratada en el hospital.

C1-P11

“Bueno se lo diagnosticaron cuando mi hija tenía nueve años... bueno ahora tiene trece o sea hace cuatro años entonces el 2001.”

C2-P16

“Pero después lo vio el tío de él que es médico, el hermano de mi pololo...y... fuimos para allá un día y le preguntamos que, qué podría ser... y él nos dijo hagámosle radiografías se la hicimos lo vieron los doctores y era un tumor en el hígado lo que tenía y que estaba en riesgo vital y lo hospitalizaron para derivarlo y luego en dos días ya estábamos acá... Esto fue el marzo cuando tenía como nueve meses...”

C5-P5

“El seis de Abril y el día siete de Abril le dieron el diagnóstico una leucemia.”

En cuanto a la comunicación del diagnóstico, los médicos tras la aplicación de los exámenes y los resultados arrojados, **llaman a los padres del niño, los preparan y les dan la noticia, es un momento de mucha angustia, dolor y ansiedad tanto para los médicos como para los padres**. Los médicos suelen ser muy detallistas con respecto a lo que consiste la enfermedad y la entrega de conocimientos para los tratamientos. En los casos en

que las cuidadoras de los niños son de fuera de Santiago el médico le comunica que el tratamiento es bastante largo por lo cual tendrán que trasladarse a Santiago cuanto antes.

C3-P22

“Entonces ya el doctor en la definitiva me dijo que Fernando en la segunda biopsia se le había diagnosticado un osteosarcoma, que tenía que tener que venir a vivirme aquí, que los exámenes de mi niño eran tratamiento de un año, que iba tener que dejar a mi familia, dejar las fiestas, los encuentros cuando están de cumpleaños.”

C4-P25

“Y la doctora mientras estaban arreglando a la Cata abajo, la doctora nos llamó para la sala del lado y nos dijo que ella pensaba que tenía leucemia.”

C6-P18

“Y lo que tenga que decirme dígame estoy ansiosa, estoy desesperada o sea estoy ansiosa dígame que es lo que tiene mi hija o sea por qué todo esto y ahí ella dijo que lamentaba decirnos pero el diagnóstico que habían arrojado los hemogramas eran una leucemia”

En cuanto a la reacción de las madres ante el diagnóstico de sus hijos es de mucha **desesperación, desconsuelo e impacto emocional, con actitudes de negación ante la situación**, sin embargo, en ellas se manifiesta algo que las moviliza a empezar a actuar rápidamente, comienzan a **tomar decisiones rápidas e importantes en corto plazo**, como las cuidadoras más cercanas de los niños con cáncer que viven fuera de Santiago. Además a pesar de lo doloroso de la situación todas las madres lo afrontaron y comenzaron los tratamientos.

C1-P17

“Yo no lloré sino que me quedé... no sé, me pasó algo bien extraño que me quedé así como momia porque fueron tantas las cosas juntas que me dijo el médico... mientras que él hablaba yo estaba en otro lugar... nos dijo que la leucemia ... le pregunté que es lo que es leucemia?...”

C4-P40

“Se le calló el mundo, yo creo que todavía él no se repone de eso porque yo lo asumí, que yo no podía llorar, yo no podía estar débil, porque si yo estaba débil se quebraba todo, entonces traté de yo ser la fuerte en ese momento, yo dije no po', yo le daba ánimo a él y todo, entonces yo dije tiene que haber un más fuerte, yo me acuerdo que yo lloré como tres horas y después yo me calmé, yo dije yo no voy a llorar más porque no sé po'... si la Cata me ve tan mal no vamos a llegar a ninguna parte, y yo entré a la sala y le dije a la Catalina sabis' Catita nos cambio la vida, o sea...”

C8-P12

“Y ahí ya... como que yo dije ya... ¿qué es lo que tengo que hacer?... tienes que irte a Talca a la UCI y ahí te vamos a mandar a hacer los contactos para el Calvo y tenis' que tener harta fe y va a salir todo bien y hasta el día de hoy ha sido así po'”

Las reacciones de los padres ante el diagnóstico son muy distintas a las de las madres de los niños. Aunque hay actitudes y reacciones comunes entre ambos padres como lo son la angustia, la pena, el desconuelo y el impacto emocional. Las madres logran movilizarse y comenzar a accionar. Sin embargo, los padres de los niños quedan mucho tiempo **paralizados, con sentimientos de negación y culpa ante la enfermedad, reaccionando con mucha agresividad hacia los médicos y el diagnóstico.**

C1-P19

“Mi esposo y le dice ¿pero doctor por qué nos dice eso?... mi hija es sana tiene una buena alimentación mi hija es sana por qué nos dice que ella tiene cáncer usted está mal porque mi esposo reaccionó completamente agresivo totalmente...”

C3-P26

“Y mi marido por otro lado... por otro lado y yo igual por otro lado, así que... y yo después como que reaccioné y yo dije Juan por favor basta ya, porque no sé qué cosa tenía en la mano y la tiró en el piso, de la impotencia, la rabia y yo le dije Juan basta Fernando está llorando porque él no sabía en esos momentos que era lo que realmente estaba pasaba.”

C4-P39

“Entonces fueron como tres horas pa’ mi caóticas... yo creo que pa’ Jorge sigue siendo lo mismo, pa’ Jorge es tan complicado el tema como al principio.”

C6-P29

“Es que él veía como que la niña se iba a morir... no tenía fe, no tenía fe... él lo veía como todo, todo oscuro, pensaba que todo lo que se iba a ser iba a ser en vano que todo lo que estaba sufriendo la niña era ¿Para qué? ...”

III CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD EN EL LUGAR DE RESIDENCIA

<p>CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD EN EL LUGAR DE RESIDENCIA</p>	Lugar de origen	Lugar de donde provienen
	Lugar de residencia antes de la enfermedad	Lugar habitacional antes de la enfermedad
	Consecuencias del diagnóstico en el lugar de residencia	Cambio del lugar de residencia
	Lugar de residencia durante la enfermedad	Hogares de acogida
	Reacciones de la madre ante el traslado	Sorpresa - Incertidumbre
	Reacciones del padre ante el traslado	Impotencia - Preocupación
	Explicación del traslado a los hermanos	Simple y brusca
	Reacciones de los hermanos ante el traslado	Tristeza y abandono
	Consecuencias del traslado en la organización familiar	Caos - sobrecarga
	Organización familiar ante el traslado	Cambio de roles y funciones

En cuanto al lugar de origen podemos decir que son **cinco de ellas de lugares fuera de Santiago** como son **Arica, La Serena, Curicó, Linares y Talca**. Por otro lado las tres restantes pertenecen a la región Metropolitana, a las Comunas de Maipú y Peñalolén.

C1-P4

“Yo soy de Arica, y... bueno ahora es que he vivido de un lado en otro lado pero siempre en Arica... primero no po’ primero viví en un pueblito del interior con mi mamá ahí vivimos bastante tiempo con ella cuando fui niña y de ahí cuando me casé ya me fui a vivir a otra casa.”

C4-P1

“A ver mi familia, familia somos cuatro, mi marido y mis dos hijos, vivimos en Maipú en la Villa Los Claveles...”

Con respecto al lugar de residencia antes de la enfermedad, pudimos constatar que **el lugar donde habitaban ellas antes de la enfermedad era Arica, La Serena, Linares, Curicó y Talca, mientras que las demás cuidadoras son de la ciudad de Santiago**, pertenecientes a las Comunas de Maipú y Peñalolén.

C1-P3

“Entonces ahí nos fuimos a arrendar una casita... como mi situación económica ya se había arreglado arrendamos una casita más grande y bueno ahí nos pasó lo que nos pasó... vivíamos en Arica.”

C3-P3

“En la Serena...”

En cuanto a las consecuencias del diagnóstico en el lugar de residencia, podemos notar que hay un punto común en todas las cuidadoras de fuera de Santiago, ya que **la mayoría debe dejar su lugar de residencia y trasladarse a Santiago** por los tratamientos requeridos por el niño. La única cuidadora que no decidió trasladarse a Santiago presenta gran cansancio y sobrecarga producto de los viajes diarios que debe realizar de Talca a Santiago. Sin

embargo, las cuidadoras que habitan en la ciudad de Santiago no tienen necesidad cambiar su lugar de residencia.

C1-P22

“Y después nos dice que tenemos que viajar, que tenemos que venirnos paca’ pa’ Santiago”

C3-P4

“Yo ahora en el “Hogar María Ayuda”, o sea del hecho que supe de la enfermedad de mi hijo, el doctor me dijo que prácticamente tenía que venir a vivir acá Santiago, doloroso, fuerte, pero por la salud de él hay que salir adelante, lucharla no’ ma’ po’...”

C5-P22

“Esto fue de la noche a la mañana porque vine a Santiago con Hugo a un control a neurocirugía y de ahí me lo traen para acá, me dicen el Hugo se queda hospitalizado aquí y esa misma noche yo me fui a Curicó y me traje a la niña.”

Constatamos que **el lugar de residencia durante la enfermedad para las madres que son fuera de Santiago es en la mayoría los hogares de acogida para estas madres de niños oncológicos** como los son el “hogar María ayuda” entre otros, por otra parte el resto de las cuidadoras **se quedan a alojar en la casa de familiares cercanos**, dentro de estas cuidadoras hay **una sola que viaja diariamente a su lugar de origen Talca**.

C2-P25

“Eh... la verdad, mi suegra pero a ella le gusta porque es su nieto y lo quiere... ¿quien más? ella y el abuelo también porque él ha sido súper cooperativo con esta situación... y yo que tengo que viajar porque soy de Talca, la situación económica también ha sido difícil... porque los ingresos de nosotros se han ido achicando... nosotros de a poquito por ahí hemos ido juntando plata... y yo me he visto más sobrecargada también, pero yo trato de organizarme aprovecho de los días que estamos en Talca, aprovecho de hacer el aseo, lavo, es cosa de organizarse no más...”

C5-P28

“Estoy atrás mano porque estoy en la casa de mi hermano en San Bernardo, sola... y a veces uno tiene que aguantar en todos lados, aguantar muchas cosas...”

Se observa que las reacciones de la madre ante el traslado son de **sorpresa, incertidumbre y de desconcierto**, se preocupan por la cantidad de tiempo que estarán acá en Santiago lejos de su familia, para algunas **lo más terrible de la situación es abandonar a sus demás hijos** sobre todo sin son pequeños. Las cuidadoras que tienen hijo único no tienen ese problema y por el hecho de ser más jóvenes son más osadas y tienen más fuerza para partir. Otras cuidadoras nunca habían estado en la situación de abandonar el hogar y ni siquiera conocían Santiago por lo cual más les angustiaba la situación.

C1-P23

“Yo le dije doctor pero no tengo dónde llegar porque en verdad yo no tengo familia acá....como lo voy a hacer, dónde voy a estar dónde voy a dormir..... yo pensé que me iba a decir:... si va a ir a tratárselo pero yo pensaba de una semana de dos semanas así... cuando él me dice que son unos meses entonces ahí encontré demasiado...”

C3-P7

“Está toda en la Serena, yo aquí en Santiago no tengo a nadie, vine pero nula, me tuve que adaptar a muchas cosas aquí yo, se me hicieron un poco difícil, pero tengo que salir adelante por Fernando.”

C8-P20

“No... si yo conocía Santiago... yo estuve harto tiempo acá igual po' por enfermedad mía y todo pero igual... no sé yo en lo único que pensaba era en que tenía que hacer todo lo posible por mi hijo para él así que como que no me afectó el viaje, nada llegué y tomé mis cosas y ya me venía a ojos cerrados con mi chiquitito pa' acá...”

En cuanto a las reacciones del padre ante el traslado, se puede visualizar que los padres de estos niños **manifiestan mucha preocupación por las madres y sus pequeños hijos**, llamando constantemente, muchas veces al día, conociendo el lugar donde se van a quedar. Uno de los padres prefirió que su pareja viajará todos los días a visitar al niño al hospital antes de que se quedaran en un hogar de acogida, sin querer dejarla sola con su hijo en Santiago. Por otra parte, uno de los padres decidió después de un tiempo venirse con su otro hijo a Santiago a la casa de un pastor de la iglesia, sin embargo, tuvo que regresar con su hijo a Arica por dificultades económicas. Por otra parte, para los padres es un **gran impacto emocional en donde presentan muchos sentimientos de tristeza, impotencia y soledad**. Reconociendo en sus mujeres la valentía de tomar esa decisión.

C1-P34

“Yo acá tuve que decirle a mi familia lo que pasaba... mi esposo se quedó en la casa de mi mamá con mi hijo y no hubo mucho problema con que se quedara allá... y ahí tuvo el tiempo que yo estuve acá con Yoselinne pero él estuvo hartoo tiempo acá estuvo como tres meses conmigo no se iba... entonces estuvo bastante tiempo acá y de ahí se fue y después regresó nuevamente porque vino para la Navidad...”

C2-P77

“Eh... lo he pensado, pero mi pareja más que nada me dice que quiere acompañarme desde ahora en adelante.... esta vez nos estamos quedando acá porque nos pasaron un departamento un cliente de él se lo prestó.”

C3-P36

“Ellos han venido a ver a su hermano, tenemos contacto yo creo que todo el día, todo el día tengo contacto con él, todo eso, así que gracias a Dios todo eso me ha ayudado, igual hablamos por teléfono todo el día y yo no me siento sola porque mi familia no me ha dejado, no me ha dejado sola”.

Con respecto a la explicación que se les da a los hermanos del niño enfermo en cuanto al traslado, pudimos constatar que **en uno de los casos no se le comunicó absolutamente nada** a la hermana menor del niño enfermo, la trajeron a Santiago a quedarse a la casa de unos familiares con su mamá y su hermano enfermo, sin ninguna explicación. En otros dos casos **se les explicó el traslado a los hermanos de una forma bastante simple y brusca sin detenerse a ahondar en mayores detalles.**

C1-P30

“Fue como que lo dejamos pa’ lo último así... entonces yo recuerdo que lo único que le pude decir es hijo: yo me voy a tener que ir con su hermana y usted va a tener que quedarse con su abuelita y con su papá, acá porque yo no puedo llevarlo, eso fue todo lo que yo le pude decir... no le dije cuanto tiempo iba a estar a mi hijo porque no sabía ni yo, entonces no le dije y como él era chiquito... entonces no lo tomó así... no sé pensaría que yo me iba por unos días que sé yo po’...”

C3-P35

“Mira Francisco le dije yo, si yo me quedo aquí yo no puedo hacer nada por tu hermano le dije yo... si yo me quedo aquí no hago nada por tu hermano, allá en Santiago está todo lo que él necesita le dije yo... si ustedes quieren tenerlo con más vida adelante, él todo lo que necesita está en Santiago, aquí no haríamos nada le dije yo... y después me entendió y me comprendió y me dijo ya mamita ándate no ma’ porque yo voy a estar tranquilo, entonces eso como que me ayudó más a mi porque yo sé que él me lo dijo que él va estar pero no tanto pero sabe que ahora con el tiempo ya lo han superado, yo sé que es difícil, pero ya lo han superado hartito.”

Con respecto a las reacciones de los hermanos ante el traslado de su madre y del niño enfermo se pudo visualizar que en los hermanos se presentan **sentimientos de tristeza, abandono y desconcierto, manifestando mucha angustia y ansiedad.** Estos sentimientos se dan en todos los hermanos de los niños enfermos de cáncer ante el traslado y separación de su familia, sin embargo, esto **se acentúa mucho más cuando son hermanos pequeños o que están pasando por el período de la adolescencia.**

C1-P28

“Mi hijo... mi hijo bueno... ahora está con él... no sé como que fue todo para él... no lo tomó así tan este....sí triste porque tenía que quedarse o sea todos nos íbamos a separar y todo eso...”

C3-P34

“Ellos también... yo pienso que ellos también lo tomaron muy así... pero de a poquito lo fueron superando aunque a mi hijo de quince años le afectó mucho, mucho, mucho, pero de a poquito lo fueron asimilando incluso mi hijo de quince años me decía mamita no te vay me decía...”

En cuanto a las consecuencias del traslado en la organización familiar, nos pudimos dar cuenta que es muy difícil al comienzo soportar la separación y tener que organizarse como familia definitivamente frente a ésta, **al comienzo es un caos, los padres viajan constantemente, sin poder adaptarse a la situación de separación.** Sin importar muchas veces las consecuencias en el sistema escolar de los demás hermanos y del niño enfermo, esto pasa a segundo plano. Por otro lado, en uno de los casos **la familia que queda en el lugar de origen tiene que abandonar su casa para ir a vivir a donde familiares** para poder sobrellevar mejor la situación. En otros casos la parte de **la familia que se quedó en su lugar de origen, tuvo que requerir de ayuda de distintos familiares** para adaptarse al traslado, incluso convivir con ellos. En un caso el padre se quedó solo en el lugar de origen, por lo que tuvo que **aprender labores domésticas, presentando sentimientos de desamparo y abandono.**

C3-P11

“Bueno yo creo que no se nos hizo difícil porque en la casa quedaron mi marido y mis dos hijos pero ellos están con mi mamá en estos momentos, mi mamá es la que se va a la casa, va mi hermana, así que no los dejan solos pero en ese caso si yo no hubiese estado tranquila si ellos quedan solos pero tengo la conformidad que está mi mamá, está mi hermana, están ellas todo el día con ellos así que no me los dejan solos...”

C5- P51

“Bueno... los cambios que hubieron fue que mi marido quedó solo, hacerse cargo... hacerse dueño de casa él, eso fue lo más terrible porque él no sabía cocinar tuvo que aprender a cocinar, yo enseñarle a cómo hiciera las comidas y lo demás bueno... hemos tratado de llevar la enfermedad lo más que se pueda, conversar, estar tranquilo, salir con los niños, lo más que se pueda compartir con ellos.”

En relación a la organización familiar ante el traslado, se puede observar, a partir de los datos extraídos de las entrevistas a las cuidadoras de los niños con cáncer, cambios significativos en torno a cómo se organizaban antes del traslado y como lo hacen ahora. **Las funciones y roles domésticos y parentales son distribuidos y ordenados en la familia que queda en el lugar de origen**, para esto en muchas situaciones se requiere de ayuda y apoyo de la familia extensa. Para la toma de decisiones de distintos ámbitos, aunque sea a la distancia siempre se hace partícipe a la cuidadora del niño enfermo., mediante llamados telefónicos y visitas. Por otro lado, la cuidadora y el niño enfermo, se deben organizar en su nuevo lugar de residencia, ya sea un hogar de acogida o la casa de algún familiar, **cambiando completamente las actividades que tenían antes del traslado**, sin embargo, nunca dejan de preocuparse por la parte de la familia que queda en el lugar de origen, llamando constantemente y preocupándose a la distancia de los demás hermanos, del marido, de las tareas más domésticas etc. Por otra parte **la familia debe reorganizarse en cuanto a las fechas importantes** como son los cumpleaños, las fiestas patrias, la navidad, el año nuevo etc.

C1-P36

“La Navidad...Bonita igual... o sea bonita es que yo estaba acostumbrada a pasarla con mi familia más que nada con mis hermanas, con mi mamá...apatotados y acá de repente fue otra patota diferente pero igual la pasamos bonito... pero tenía lo más importante que era mi hijo mi esposo y mi hija estábamos los cuatro e igual la pasamos bonito y ahí se quedó igual po se quedó como un mes...”

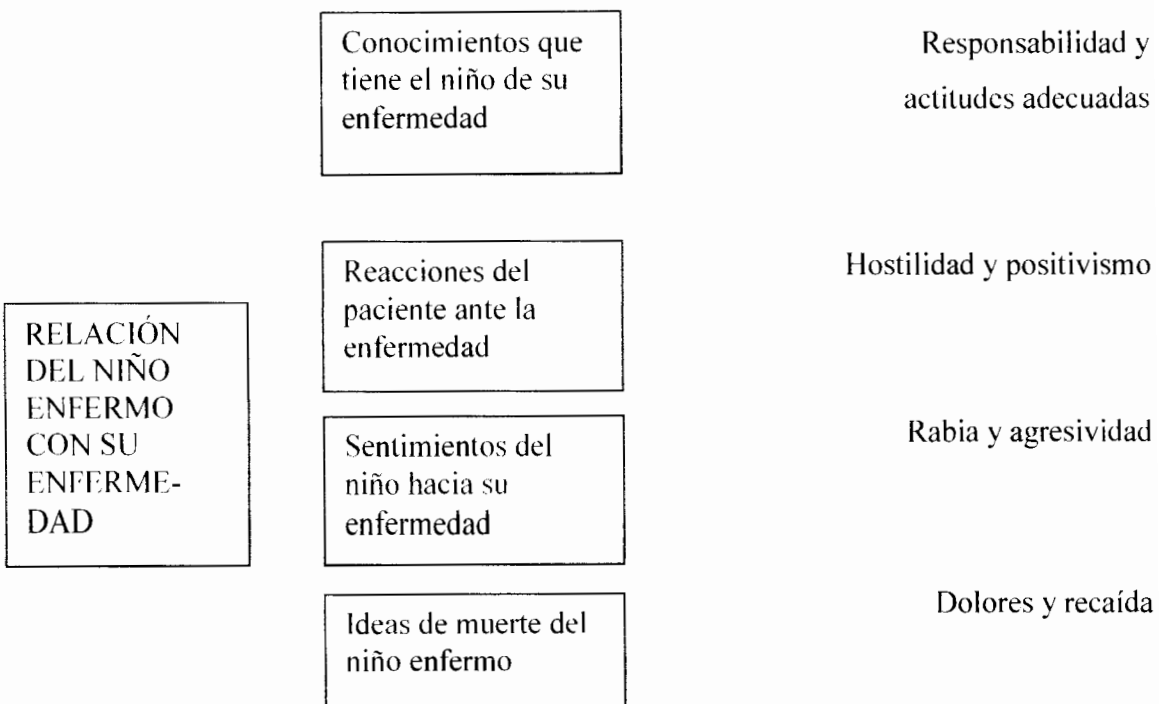
C1-P43

“Mi familia por parte mía, mi mamá, mis hermanas... mis dos hermanas. Ellas se llevaron el trabajo con mi esposo más que nada y también me mandaban lo que necesitaba, ropa... lo que necesitara me lo mandaban. Ahora también.”

C3-P75

“Mi mamá, mi hermana y mis hijos también porque mis hijos siempre me están diciendo mamá hicimos el aseo, todo porque saben que yo soy maniática de la limpieza y del orden, así que yo siempre le digo hijo cómo me tienen la casa, mamá no te preocupi' de la casa, si está todo ordenado y todo limpio...”

IV RELACIÓN DEL NIÑO CON SU ENFERMEDAD



Con respecto al tema de los conocimientos que tiene el niño en cuanto a su enfermedad, pudimos constatar que **la mayoría de los niños que están en edad de entenderlo, saben y tienen conocimientos en cuanto a su enfermedad**, sus tratamientos y los procedimientos médicos, al igual que saben sobre la función y efectos que les trae cada medicamento y las drogas en particular, esto lleva a que los niños presenten actitudes más adecuadas, positivas y responsables frente su enfermedad. Por otro lado, en un caso se presenta la situación de **un niño que no tiene mayores conocimientos de su enfermedad ni de los tratamientos, por lo cual presenta actitudes agresivas y de reproche hacia su madre**, la cual no le explica su enfermedad y su tratamiento. Es importante señalar que no en todos los casos son los padres los que le dan este tipo de información al niño, ya que los padres se encuentran sin saber como enfrentar esta situación, sino que los padres se apoyan mucho en familiares cercanos, amigos y en médicos los cuales cumplen la función de comunicar y explicarle a los niños lo que les está pasando.

C3-P28

“No, Fernando sabe que él tiene un tumor, él sabe que tiene un tumor en su brazito que es maligno y es súper delicado y él me dice que se va alentar y él sabe que es un tumor maligno todo que está siendo tratado...”

C4-P42

“Todo altiro, yo no le oculté nunca nada a la Cata, o sea si uno habla con la Catalina, la Catalina a lo mejor sabe hasta más que yo, o sea estamos siempre, la Catalina es súper responsable, súper...”

C6-P63

“Y los niños le decían oye ¿porque tú no tienes pelo, que te pasó?... ¿se te calló el pelo? no le decía es que lo que pasa es que me ponen quimio y con la quimio se me cae y los niños le preguntaban pero qué es lo que es quimio y ahí ella empezaba a dar cátedras de los que era la quimio”

En cuanto a las reacciones que tiene el paciente ante su enfermedad, se puede observar que los niños enfermos de cáncer que tienen mayores conocimientos de su enfermedad tienen actitudes más adecuadas hacia los tratamientos y procedimientos médicos. Por otra parte es muy importante en una actitud y reacción positiva del niño frente a la enfermedad el estado de ánimo de su cuidadora y de su familia en general. Por otra parte los niños tienen reacciones y actitudes negativas, agresivas y de hostilidad cuando se ven enfrentados a las recaídas, o cuando están pasando por los efectos secundarios de los tratamientos o en los periodos de hospitalización.

C1-P114

“Y ella dice que no, que no y que no, que no se va a hacer nada más y es decisión mía y yo puedo decidir y yo le digo al doctor que no quiero y no quiero nada más y Yoselinne le digo... ¿y que vay' a ser entonces morir? Me muero me dice, me muero, muchos niños han esperado y han muerto no más y allá arriba me junto con la Claudia, me junto con la chica me junto con el Gabriel con todos los niños que ella conoció cuando estuvo acá.”

C4-P46

“Entonces yo no sé si yo hice bien, hasta ahora considero que hice bien con no ocultarle nada a la Cata. Yo estoy segura que no porque la Catalina, por ejemplo, sin ir mas lejos, el otro día, la Cata se disfrazo para jugar con la niña del frente de mi casa, pasó con su mascarilla y todo y la Nely le dice Catita ¿puedes tomar jugo de naranja?, si le dice la Cata, pero si le va a echar agua tiene que ser con agua cocida.”

C5-P45

“Antes era mal genio pero ahora esta el doble... por cualquier cosa se enoja, se irrita, grita y me pega, tu teni' la culpa... que yo estoy enfermo me dice... cuando está enrabiado hace eso... yo le digo que no, que yo no tengo la culpa... hay hartos niños enfermos, como las mamás van a tener la culpa, yo no tengo la culpa que esti' enfermo Hugo, son cosas que pasan y te tocó a ti nada más... tú tienes la culpa me dice.”

Podemos visualizar que los sentimientos del niño hacia su enfermedad son positivos, demostrando **esperanza y fuerza cuando tienen conocimiento de ésta, de sus tratamientos y cuando se les explican los procedimientos que se le realizarán**. Sin embargo, en la etapa de **recaída no sucede lo mismo ya que los niños se sienten cansados, sin esperanza, con sentimientos de rabia y pena**, donde se hace más presente la idea de que se pueden morir. Por otra parte son inevitables los **sentimientos de rabia, irritabilidad e impulsividad del niño enfermo especialmente con el cuidador más cercano**, ya que es el que pasa la mayor parte del tiempo con el niño enfermo.

C1-P110

“Pero también me dice bueno si algún día me vuelvo a recaer termino esto y si me vuelvo a recaer yo no me voy a ser nada esa es su palabra... o sea ella me ha dicho bien claro si ella vuelve a recaer ella no se va a hacer nada .”

C3-P43

“Pero dijo... yo sabi'... que yo me voy alentar, porque yo me tomo todos los remedios, le hago caso a los doctores y yo sé que me voy a sanar, y sabe que de ese día es como que no

sé me saque tantas cosas que tenía en mente porque yo dije si mi niño está luchando él por su vida yo tengo que apoyarlo po'... si el está luchando por su vida."

C6-P36

"De repente por ejemplo yo ponía la mesa y le servía en la mesa y tiraba todo a las pailas me tiraba toda la comida y todo y que no quería y...y... yo respiraba profundo para mí era como una hija nueva... era una hija nueva justamente... ya no era mi hija yo muchas veces sentí como que me habían cambiado a mi hija"

Con respecto a las ideas de muerte que tiene el niño enfermo, se puede observar que en dos casos se manifiesta la idea de muerte. En uno de ellos es ante la aparición de los primeros síntomas cuando aún no se tenía conocimiento del diagnóstico, por lo que **al niño le venían ideas de muerte por la magnitud de sus dolores**. En otro caso la **idea de muerte nace al verse enfrentado a una recaída**, perdiendo toda la fe y las esperanzas en los tratamientos, a partir de ello vienen los recuerdos de algunos niños que se han muerto sin que los tratamientos los curaran de la enfermedad.

C3-P64

"Entonces él se sentaba en la cama, él se pegaba en su brazo, decía este brazo maldito por qué no me lo sacan o me decía mamita te cambio tu brazo por el mío, me decía mejor como no me muero... y eso es lo que más me llegaba a mí, me decía como no me muero mejor..."

C1-P109

"Lo que a la Yoselinne le costó asumir es volver a recaer ella pensó que ya con lo que ella se había hecho iba a curarse entonces ella dice si yo me volví a enfermar mamá es porque esta cuestión nunca se me va a acabar es porque esta cuestión es cáncer y yo me voy a morir... eso es lo que ella dice a veces."

V CONSECUENCIAS EN LA VIDA DEL CUIDADOR MÁS CERCANO PRODUCTO DE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO

CONSECUEN -
CIAS EN LA
VIDA DEL
CUIDADOR MÁS
CERCANO
PRODUCTO DE
LA ENFERMEDAD
DEL NIÑO

Reacciones emocionales de la madre	Pilar emocional
Reacciones de la madre durante la enfermedad con respecto al niño enfermo	Preocupación, cuidado y cercanía
Reacciones de la madre durante la enfermedad en su ámbito intrafamiliar	Contención y sobrecarga
Reacciones de la madre durante la enfermedad con su entorno extra familiar	Rechazo y ayuda
Cambios de las actividades del cuidador producto de la enfermedad	Aprendizaje y cambios
Consecuencias del traslado en la vida del cuidador	Soledad y adaptación

Con respecto a las reacciones emocionales de la madre, que se presentan a partir de la enfermedad de su hijo, se puede observar que manifiestan **intensos sentimientos de tristeza, pena, soledad y angustia**, sin embargo, muestran **actitudes de entereza** y de fuerza para seguir luchando con la enfermedad de su hijo. Por otra parte, la mayoría de ellas tiene que darle apoyo a su marido, a sus demás hijos y al hijo enfermo, transformándose estas tareas en una sobrecarga emocional para ellas. Es por este motivo que a pesar del dolor y la pena que sienten deben seguir adelante, cooperando con los tratamientos, los procedimientos médicos, sacando adelante a su marido y a sus demás

hijos, transformándose en el pilar emocional de la familia a pesar de sus sentimientos de desesperanza.

C1-P58

“Me cuesta, pero he tenido que asumirlo porque igual emocionalmente he estado súper mal, pero me repongo, hay momentos que estoy bien mal, pero me doy fuerza yo misma, pero mi esposo emocionalmente yo creo... que hasta ahora está afectado, esta súper afectado...”

C4-P40

“Yo lo asumí, que yo no podía llorar, yo no podía estar débil, porque si yo estaba débil se quebraba todo, entonces traté de yo ser la fuerte en ese momento, yo dije no po’, yo le daba ánimo a él y todo, entonces yo dije tiene que haber un más fuerte, yo me acuerdo que yo lloré como tres horas y después yo me calmé, yo dije yo no voy a llorar más porque no sé po’... si la Cata me ve tan mal no vamos a llegar a ninguna parte, y yo entré a la sala y le dije a la Catalina sabís’ Catita nos cambió la vida, o sea...”

C3-P18

“Yo dije si mi niño está vivo no me queda más que luchar y no echarme a morir porque si yo me voy a echar a morir él hubiera estado peor, porque el doctor me dijo que eso dependía de mí no ma’...”

En cuanto a las reacciones de la madre durante la enfermedad con respecto al niño, se puede visualizar que las madres de estos niños tienen una gran **preocupación y cuidado con respecto a las actividades de los niños**, como el jugar, caerse, contagiarse de otras enfermedades con los demás niños, su alimentación, los horarios de los medicamentos, la limpieza etc. Sin embargo, no caen en una sobreprotección hacia los niños, dejándoles su espacio y una cierta libertad en sus actividades. Por otro lado, presentan una gran **cercanía con el niño en cuanto a lo físico y emocional**, ellas son las que pasan la mayor parte del día con sus hijos, por lo cual conocen todo lo que les realizan y cómo reaccionan ante esto. Por otra parte, son muy pocas las madres que les explican la enfermedad a sus hijos,

dejándole esta tarea a los médicos, amigos y familiares, sin embargo, la mamá que le explicó a su hija lo que estaba pasando fue de una manera clara y precisa.

C1-P81

“Y tampoco yo la sobreprotegi a ella en el sentido... no que aquí hay polvo, sale de acá... acá hay gente, sale de acá... no, que no vengan enfermos porque ella está enferma.... no nunca la hice sentir que ella... bueno estaba enferma porque yo pensaba que si yo la trataba así a ella no sé po`... podría enfermarse más po`...”

C3-P9

“Más si lo estoy viendo a él como esta ahora, porque estoy cerca de él, eso es lo mejor el estar cerca de él todo el día porque eso es lo que yo... se me hacía difícil, el yo no estar con él todo el día. Yo decía cómo voy a estar con mi hijo sino es todo el día, porque él es muy apegado a mí, entonces es eso lo que yo me pasaba mucho en la mente, pero gracias a Dios que estoy todo el día con él.”

C8-P46

“Yo igual soy así, pero no tan exagerá' porque antes lo protegía tanto y ahora que está enfermo lo cuido y todo pero no tan exagerá' como antes entonces ahora si el quiere jugar que juegue, si quiere tomar la tierra que la tome, le lavo las manos bien y todo porque igual tiene que hacer sus cosas, porque mientras más lo cuido parece que más hace maldades”

En cuanto a las reacciones de la madre con su ámbito intra familiar durante la enfermedad, se puede observar que las madres se ven **sobrecargadas en cuanto lo emocional, ya que deben servir de contención emocional para sus esposos, hijos e hijo enfermo.** Por otra parte, las madres **manifiestan sus sentimientos más íntimos de tristeza y angustia en su núcleo intra familiar,** conversándolo con su marido cuando los hay. Asimismo, las mamás cumplen la función de vocera en su núcleo intra familiar, en cuanto a lo que le sucede al niño enfermo.

C1-P69

“Y yo le decía a mi esposo... yo le decía... yo en este momento como estoy tengo ganas de pescar a mi hija y tirarme a un puente y morirme, eso decía yo, y él me decía no porque nosotros tenemos que luchar por nuestra hija hasta el final eso sería actuar egoístamente porque le estás quitando la vida, como sabís’ que la niña más adelante va a estar súper bien se va a curar de todo y va a seguir haciendo su vida normal y tú pensando eso o queriéndolo hacer le estas quitando el derecho.”

C3-P16

“Y un día él me dijo, mira como andai’ date cuenta, tu no soy así, si mi hermano está vivo, dijo mi hermano está vivo, dijo mira como andai’ tú, como que entraste en edad, arréglate, ya no soy la misma mamá de antes, entonces eso como un día domingo estando sola me puse a pensar...”

C7-P39

“Yo les digo cuando el Jean se pone hueón’ (disculpando) por favor déjenlo solo, “sabi’ que queri’ chao”... y te apuesto cuanto que va a cambiar con ustedes, tienen que enseñarle si el Jean ahora está en un momento que está abotagado, está pesao’, muchas cosas en dos meses le han pasado, en dos meses le cambió su vida entonces ustedes tienen que entenderlo...”

Con respecto a las reacciones de la madre durante la enfermedad en su entorno extra familiar, se puede constatar que las mamás de los niños se ven **afectadas al ver el sufrimiento de otras madres y la muerte de otros niños**, produciéndole sentimientos de tristeza y miedo. Por otro lado, una mamá reaccionó con **rechazo frente al hogar de acogida, hacia la institución hospitalaria, alejándose y aislándose de las personas** y de las demás mamás. Por otra parte, se encuentran madres de los niños que no tienen mayores problemas ni dificultades en recibir ayuda externa y ayudar a otras madres, sin embargo, hay mamás que se sienten avergonzadas y les cuesta recibir ayuda ya que no están acostumbradas.

C3-P30

“Yo no quería nada con la gente, yo siempre le decía, yo no voy hablar con nadie de aquí, no me voy a meter con nadie y ella me decía no po'... de la gente que esta aquí vay' aprender mucho, tu vay' recién a empezar, y la gente que está aquí ella ya sabe lo que se hace y yo estaba totalmente cerrada.”

C4-P82

“No agota tan sólo ver a la Catalina con estas máquinas, no agota eso, si no que agota también el sufrimiento de los otros papás, entonces si fallece algún niño eso a uno también la afecta psicológicamente, o sea, uno no puede ser tan fría, yo no soy de las mamás, por ejemplo, que no quiero que me digan nada del lado porque está sufriendo y yo no quiero saber nada de ese sufrimiento, no muy por el contrario yo converso, que me cuenten, la Cata está considerada para trasplante de hecho y yo le preguntaba, ¿qué le hicieron?, ¿por qué lo hicieron?, ¿qué pasó?”

C6-P40

“Me ha costado a mí también... digamos acceder a que te ayuden... porque una siempre tiene la voluntad y la predisposición a ayudar, pero que te ayuden... asumir el cuento de que a ti te ayuden era pero... muy difícil y eso a mí me costó mucho no es por orgullo ni que nada...”

En cuanto a los cambios de las actividades del cuidador producto de la enfermedad, podemos observar que, se producen **numerosos cambios en la vida de las cuidadoras**. Algunas tienen que **dejar de trabajar**, otras tienen que **dejar su lugar de origen** alejándose de su familia viniéndose a Santiago a hogares de acogida o a la casa de familiares, tienen que **pasar la mayor parte del tiempo a cargo de sus hijos**, tienen que **aprender innumerables cosas con respecto a la enfermedad**, los tratamientos, los procedimientos médicos y los remedios. Cambian completamente las actividades de las cuidadoras, donde toda la disponibilidad de tiempo se le entrega al niño enfermo.

C3-P38

“Que incluso yo al venir para acá pensé que se me iba hacer muy difícil, yo me decía como voy a estar sola, como lo voy a enfrentar, que voy hacer yo allá en Santiago sin conocer nada, ¿pero sabe? que todo lo he aprendido de a poco, de a poco hasta incluso me perdí.”

C4-P49

“Entonces, si bien es cierto soy yo la que paso más tiempo en el hospital con la Cata, no sé po', yo po'. Los médicos me dicen de repente tu puedes venir tal día, ¿por qué me preguntan si yo puedo o no puedo?, yo estoy disponible pa' la Cata las 24 horas del día, o sea, si yo tengo que dejar no sé po'... para mí no hay prioridad más grande en este caso que ellos dos, si no es ella a lo mejor, si él está enfermo yo igual voy a partir a la hora que sea o no sé po'...”

Con respecto a las consecuencias que tiene el traslado en la vida del cuidador, pudimos darnos cuenta que las madres que vienen a vivir a Santiago por la enfermedad de su hijo deben quedarse en distintos hogares de acogida o en la casa de familiares, para ellas esto es un **cambio muy drástico, ya que deben adaptarse en poco tiempo a nuevos horarios, reglas y gente**. Al comienzo sienten sentimientos de soledad y de tristeza, y les cuesta adaptarse a esta nueva situación. Además, deben aprender a moverse en Santiago, sobre todo las madres que no conocen la ciudad, con un ritmo de vida completamente diferente.

C8-P23

“En el hogar... bueno en el hogar, igual tuve problemas allá... es que Martín es muy inquieto, le pegaba a todos y al final tuve problemas con las tías y me tuve que salir de ahí ... me retaban caleta por el Martín... que quebraba todo, la loza, les pegaba a todos, mojaba a la gente que pasaba por la calle, ¡ay... hacía hartas cosas!, si a mí me retaban harto, querían que yo anduviera todo el día con él en brazo y yo igual me cansaba po'”

VI CONSECUENCIAS EN LA VIDA DEL PADRE PRODUCTO DE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

<p>CONSECUENCIAS EN LA VIDA DEL PADRE PRODUCTO DE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO</p>	<p>Reacciones emocionales en el padre</p>	<p>Falta de aceptación</p>
	<p>Reacciones del padre durante la enfermedad con respecto al niño enfermo</p>	<p>Sobrepotección consentimiento</p>
	<p>Reacciones del padre durante la enfermedad en su ámbito intra familiar</p>	<p>Integración Preocupación</p>
	<p>Reacciones del padre durante la enfermedad con su entorno extra familiar</p>	<p>Tristeza dolor</p>

Con respecto a las reacciones emocionales en el padre que se producen ante la enfermedad de su hijo, se observa que los **padres manifiestan sentimientos de rechazo y negación frente a la enfermedad**, también presentan fuertes sentimientos de tristeza y desconsuelo, al parecer los padres de estos niños **les cuesta mucho asumir y aceptar** lo que les está pasando a sus hijos, notándose **aislamiento y retraimiento frente al tema de la enfermedad**.

CI-P60

“Cambios en que estaba muy sentimental, lloraba mucho y pensaba mucho, habían momentos en que yo le hablaba acá y y y... él tenía su cabeza puesta en otro lugar, yo le decía ¡Daniel!... y no me escuchaba, y yo le volvía a decir ¡Daniel! y tenía que gritarle pa’ que él me escuchara... como que su cabeza estaba en otro lugar.”

C3-P60

“Bueno nosotros nos pusimos a conversar en la noche como a las 2 de la mañana, y ahí lloró todo lo que tenía que llorar, pero no de verlo como él, sino por su pelo, pero yo le dije que el pelo es lo de menos si la cosa es que el niño vaya saliendo adelante y yo le dije que no se sintiera mal...”

C4-P40

“Se le cayó el mundo, yo creo que todavía él no se repone de eso, porque yo lo asumí, que yo no podía llorar, yo no podía estar débil, porque si yo estaba débil se quebraba todo, entonces traté de yo ser la fuerte en ese momento, yo dije no po’, yo le daba ánimo a él y todo, entonces yo dije tiene que haber un más fuerte, yo me acuerdo que yo lloré como tres horas y después yo me calmé, yo dije yo no voy a llorar más porque no sé po’... si la Cata me ve tan mal no vamos a llegar a ninguna parte, y yo entré a la sala y le dije a la Catalina sabis’ Catita nos cambió la vida, o sea...”

En cuanto a las reacciones del padre durante la enfermedad con su hijo enfermo, podemos constatar que los padres de los niños, aunque se encuentren a la distancia, ya sea en el lugar de origen o sean de Santiago y estén en sus respectivos trabajos, hacen lo que pueden para **integrarse en sus tratamientos y en los cuidados del niño**, ya sea en los períodos de hospitalización o en la casa, ellos tratan de ayudar en este tipo de tareas en cuanto les sea posible. Por otro lado los padres manifiestan cierta **sobreprotección y consentimiento** con sus hijos enfermos.

C4-P111

“No... es súper aprehensivo, o sea le ha costado hartito, esos días del dieciocho, por ejemplo, salimos cerca del aeropuerto a jugar a la pelota, no sé po’... la Cata se cayó como tres veces, él corría la paraba altiro, la miraba por todos lados acaso tenía algún machucón y todo y yo le decía déjala que corra, o sea déjala que vuelva a ser niña, le ha costado hartito, anda como encima de ella todavía, pa’ no sé po’... si se va a caer tirarse él primero y que caiga arriba de él, o sea, yo no sé po’... yo la he dejado ser más niña ahora.”

C5-P66

“Ahora los niños se lo envuelven...él le consiente todo, ahora los niños lo que quieren se los compra, aunque queda sin nada, primero los niños ahora... antes le decía no es que no tengo, ahora no.”

C6-P131

“Y el papá se involucra en todo lo de la Vale, tomarle la temperatura, darle sus remedios, hacerla que tome hartito liquido... de repente él la traía, que pesarla , que verle el hemograma ver cuanto RAM tiene todo, se involucra mucho en eso...”

Con respecto a las reacciones del padre en su ámbito intra familiar durante la enfermedad de su hijo, se puede apreciar que los padres de estos niños tratan de **integrarse a la distancia a los tratamientos y a los cuidados del niño**, manifestando una excesiva **preocupación** constante por sus hijos y su familia. También presentan sentimientos de aislamiento y retraimiento ante la familia más cercana. Por otro lado, la mayoría de los padres están **dispuestos y abiertos a recibir ayuda de sus familiares más cercanos** sin tener mayores dificultades.

C2-P47

“Pero a mi pololo en ese sentido no le gusta hablar mucho porque como que él no puede hablar le da mucha pena... porque es su primer hijo... él siempre se pone mal cuando hablamos de esto, porque él no lo puede disfrutar de la mejor forma po'... porque siempre que está con el niño tiene que estar pensando en que hay que llevarlo para Santiago, mañana o siempre está con la preocupación ahí, así que a él le ha afectado mucho... yo le converso, pero a él no le gusta conversar mucho conmigo de eso... de ese tema, porque lo pone muy triste...a mi igual me pone triste pero a él más.”

C5-P78

“Él a mí no me dice nada, de repente cuando me llama, me dice como estoy’, como está el niño, como andamos... bien le digo yo... me pregunta y el Hugo, bien le digo yo, está con sus quimio, que sé yo... anda bien no hay ningún problema... ah ya me dice él.”

En cuanto a las reacciones del padre con su entorno extra familiar durante la enfermedad de su hijos, se puede observar, que uno de los padres en un principio **no quiso recibir ayuda externa** ni participar en la organización de un bingo para su hija, presentando **sentimientos de tristeza y dolor** ante esta situación. Por otro lado, optó por **no querer saber ni escuchar nada sobre la enfermedad y la vivencia de otros niños, manifestando introversión.**

C4-P116

“Claro po’... entonces yo dije buena la idea, yo dije ya, conversé con el Jorge y le dije hagamos un bingo y Jorge es reacio a todo lo que era bingo, rifa, todas esas cosas, no quería porque dice que le duele más, por ejemplo, ir caminando pa’ la casa y ver un cartel pegado que diga beneficio pa’ la Catalina, dice que eso le duele mucho...”

VII CONSECUENCIAS EN LA VIDA DE LOS HERMANOS DEL NIÑO ENFERMO

CONSECUENCIAS EN LA VIDA DE LOS HERMANOS DEL NIÑO ENFERMO	Explicación de la enfermedad a los hermanos	Diferentes formas De explicaciones
	Reacciones de los hermanos ante la enfermedad	Rabia y desconcierto
	Dificultad en los hermanos en la adaptación a la enfermedad	Enojo molestia
	Consecuencias de la enfermedad en las actividades cotidianas de los hermanos	Cambios importantes
	Relación entre los hermanos y el niño enfermo	Cercanía y distanciamiento

Con respecto a el tema de las explicaciones que se les dan a los hermanos de la enfermedad, se observa, que en algunos casos **se les explica de manera simple, sin profundizar** en el tema, casi siempre no se realiza la explicación al comienzo de la enfermedad sino cuando van transcurriendo los hechos. En otros casos, **simplemente no se les explica nada** a los hermanos, ya que consideran que son niños que no entenderán el tema de la enfermedad. Por otra parte, hubo casos en los que **se reunió a toda la familia y se les explicó a todos de que se trataba la enfermedad.**

C4-P61

“Y Jorge lloraba y me abrazaba y me decía que por qué la Cata estaba allá arriba, que él quería llevarse a la Cata pa’ la casa, entonces ahí yo me acuerdo que me senté en el tercer

piso y le expliqué y le dije sabis' que pasa Jorgito, la Cata está enferma, no puede irse y de ahí trate como de explicarle, pero no sé si le dije es leucemia lo que tiene, porque a él a lo mejor tampoco entendería lo que es una leucemia."

C7-P36

"Nosotros conversamos también, cuando nosotros conversamos lo que tenía el Jean estaban todos en la casa, explicamos que lo que tenía y como le dijera yo... la mejoría y que tenía un cincuenta y un cincuenta por ciento, que pueda que se mejore totalmente o puede que no."

En cuanto a las reacciones de los hermanos ante la enfermedad, encontramos que en algunos casos los hermanos de estos niños manifiestan **sentimientos de celos, rabia y tristeza**, presentando desconcierto ante la situación. Algunos hermanos presentaron **problemas psicológicos y emocionales importantes como bajo rendimiento escolar, tartamudez y reacciones agresivas**. Por otro lado, manifiestan **sorpresa y asombro ante los efectos colaterales de los tratamientos como lo son la caída del pelo**.

C1-P50

"Lo que si encuentro yo ahora es que ha cambiado, está más grande mi hijo, porque cuando estuvo más chiquito, él como que no le tomaba importancia a las cosas, como que todo es juego, pero ahora es distinto esta más grande se da cuenta, encuentro que ahora si le ha tomado más el peso si, también siente un poco de envidia como que se enoja, como que le da rabia que ... incluso me ha llegado a decir que tiene mala suerte, porque él no se enfermó y su hermana sí.. entonces ya eso... no sé po'..."

C3-P77

"Y a pesar que él se enfrentó en un lapso tan rápido a la enfermedad de su hermano, en el colegio, gracias a Dios, que la ha ido bien, está con psicólogo sí, lo están ayudando a salir adelante, porque de repente se me puso un poquito tartamudo, yo creo de la impresión pero, gracias a Dios, que está bien, no le ha ido mal en el colegio, tiene excelentes notas y es un buen hijo."

C4-P62

“De hecho cuando la Cata empezó a caérsele el pelo, yo la bañaba a la tarde a la Catalina y él por detrás me apuntaba el pelo como yo se lo sacaba de pelotones, entonces ya después era como normal... cuando la Catalina se peló, pa' él;...él le decía que se veía hermosa; o sea, no fue así como tan terrible y ya después la asumió la enfermedad de la hermana y asumió también que yo tenía que venir al hospital y todo...”

Con respecto a las dificultades que existen en los hermanos del niño enfermo ante la adaptación a la enfermedad, se puede observar que **la mayoría de los hermanos no se adaptan a la situación de enfermedad, presentando sentimiento de rabia, celos, enojo y tristeza**, ante los innumerables cambios a que se ven enfrentados. Algunos hermanos no tratan al niño enfermo como tal y esta situación les provoca molestia. Sin embargo, otros hermanos muestran una actitud de colaboración, interés y preocupación hacia el hermano enfermo.

C1-P49

“Yo creo que él todavía no se adapta y y y... mi hijo no se adapta y no la trata como una niña enferma.”

C7-P41

“El que sigue de él, él más chiquitito del Jean, él que tiene diez años, él que estuvo más afectado, él más grande es como más así... medio distante, es como el papá, de repente se encierra en el cuento, bueno yo igual conversé con él, bueno igual me decía se va morir mi hermano no, no, se va a morir y si se va a morir cachay' algún día que todos nos vamos a morir, la situación está en que nosotros vamos hacer todo lo que podamos con él y si llega a ser, es que no era para acá no ma', ese es otro cuento.”

En cuanto a las consecuencias de la enfermedad en las actividades cotidianas de los hermanos del niño enfermo, podemos constatar que la mayoría de los hermanos son sometidos a **cambios importantes a raíz de la enfermedad**, como son los cambios de colegio, sacarlos del colegio, dejarlos en el lugar de origen con su padre o familiares más

cercanos o traer a los hermanos a Santiago esporádicamente a un hogar o dejarlos con familiares. Por otra parte, algunos de los hermanos del niño enfermo son traídos constantemente al hospital. Sin embargo, a otros de los hermanos los dejan más bien solos sin integrarlos a las actividades hospitalarias.

C1-P47

“Mi hijo... eh... no estudió y como él en el colegio estudió el primer semestre mi hijo lo hicieron pasar le faltaba asistencia pero la directora lo entendió porque hemos tenido nosotros mucho apoyo del colegio, se han portado súper bien... se ha portado pero un siete con nosotros, el colegio de mi hija...un siete, un siete, un siete...”

C4-P65

“Entonces yo dije, ¡no! lo voy a llevar y que él vea en que estamos, que le hacen a la Cata, si la pinchan, la pinchan y que él vea que la pinchan, que él vea que la Cata está, porque él entiende cuando le ve el catéter, él dice “hay la Catita tiene el catéter”, o sea lo tiene amordazado y hay que tener más cuidado con ella, entonces anda siempre ahora conmigo y yo creo que fue mejor, no se sintió tampoco de lado.”

Con respecto a la relación de los hermanos con el niño enfermo, podemos constatar que algunos de los hermanos se relacionan **con rabia, celos y enojo** hacia el hermano enfermo, no tratándolo como niño enfermo. En otros casos los hermanos manifiestan mucha cercanía y comprensión hacia la enfermedad de sus hermanos, **preocupándose de sus cuidados especiales**. También se produce un interés por la enfermedad del hermano enfermo, y tratan de aprender cosas sobre la enfermedad. Por otra parte, algunos niños que están enfermos rechazan a sus hermanos, poniéndose más peleadores.

C1-P54

“Eh si, o sea siempre han peleado pero es que ahora es mucho, la Yoselinne por ejemplo no lo puede ver en la pieza lo bota entonces, él sale pa' fuera y dice por culpa de esta cabra yo no puedo estar en ningún lado, por culpa de esta cabra no me compran esto... por

culpa de esta cabra... eh... no me dan plata, o sea todo por culpa de la Yoselinne y tiene como es rabia por eso yo creo que pelean harto.”

C4-P66

“Si, la cuida, de hecho igual pelean y todo, pero la cuida, o sea él sabe que su hermana está enferma y es la Catita, o sea, una de las últimas neutropenias que tuvo, que la Cata hizo fiebre de un rato pa’ otro, le decía Catita yo te voy a cuidar pero no te vay’ al hospital, no quiero que te vay’ al hospital”.

VIII IDEAS Y CONVERSACIONES QUE SE DAN EN LA FAMILIA EN TORNO A LA ENFERMEDAD

<p>IDEAS Y CONVERSACIONES QUE SE DAN EN LA FAMILIA EN TORNO A LA ENFERMEDAD</p>	<p>Antecedentes familiares con cáncer</p>	<p>Idea de muerte</p>
	<p>Nociones familiares respecto a la naturaleza de los síntomas</p>	<p>Sorpresa</p>
	<p>Acciones emprendidas por la familia ante la aparición de los primeros síntomas</p>	<p>Visita al médico</p>
	<p>Atribuciones causales de la enfermedad</p>	<p>Diversas atribuciones</p>
	<p>Atribuciones familiares respecto al pronóstico de la enfermedad</p>	<p>Diferentes pronósticos</p>
	<p>Conversaciones familiares entorno a la enfermedad del niño</p>	<p>Distintas conversaciones</p>
	<p>Precaución en el manejo de la información</p>	<p>Precaución</p>

Con respecto a los antecedentes familiares con cáncer en la familia del niño, podemos observar que **tres familias tienen antecedentes familiares cercanos de cáncer**. A partir de estas vivencias en la familia, se presenta la idea de que el cáncer **se relaciona estrechamente con la muerte**, puesto que todos los familiares que han tenido enfermos de cáncer han fallecido por esta enfermedad.

C3-P82

“Si, mucho porque yo tuve muchos familiares adultos que murieron de cáncer, lolos de dieciocho años que la luchamos harto que tuvo leucemia, después un primo de treinta y cinco años que tuvo cáncer a los testículos y entonces todo eso es como, no sé...”

Con respecto a las nociones familiares que tiene la familia en cuanto a la naturaleza de los síntomas, se puede observar que los padres **no relacionan los síntomas físicos como dolor, fiebre y decaimiento a una enfermedad más grave como es el cáncer**, atribuyéndolos a cualquier causa. Por otra parte, no se explican como se enfermó el niño.

C3-P46

“No sabemos cómo, no sabemos cómo... le apareció esto a Fernando no sé, no lo explicamo’, no tenemos una solución nada de que le previno esto a Fernando si él estando un niño sano, sano, eso es lo que nos preguntamos siempre, cómo le previno esta enfermedad incluso mi marido igual dice, pero como mi niño se nos fue a enfermar estando un niño sano.”

C8-P4

“Al Martín ... Martín era super inquieto y de repente empezó como con sueño, decaimiento, se puso amarillo le dolían las piernas, lo llevé al hospital así... y me dijeron no... que tenía una laringitis después una faringitis y un montón de cosas.”

En cuanto a las acciones emprendidas por la familia ante la aparición de los primeros síntomas, podemos constatar que en la mayoría de los casos los padres de los niños al ver a sus hijos con dolores y molestias, **actúan rápidamente, llevándolos al médico y practicándoles exámenes de rigor**. Sin embargo, hay un caso donde la niña se lleva a una compositora de huesos antes de tomar la decisión de llevarla al médico.

C1-P13

“De ahí yo la llevé a una señora que es compositora de huesitos para que le viera la columna, porque también le empezaron a doler cómo las piernas entonces ahí nunca me

imaginé que podría ser, porque yo ni conocía la leucemia, entonces la llevamos y después la tuvimos que llevar al médico porque empezó cómo a cansarse, con tirón de piernas....”

C7-P2

“Nosotros antes de saber el diagnóstico pasamos aquí al Calvo Mackenna en el consultorio porque el niño no dormía, tenía un dolor fuerte en la espalda se suponía que primero eran bichos, o que el niño a lo mejor tubo un golpe, después fue que el niño estaba resfriado y después el último diagnóstico fue influenza. En todo esto estuvimos más de un mes.”

En cuanto a las atribuciones causales de la enfermedad, podemos observar que las **atribuciones con respecto a la enfermedad son diversas** y que muchos de los padres lo atribuyen a la alimentación, otros se culpabilizan, algunos lo atribuyen al tema de la herencia genética. En un caso se observa que la familia lo atribuye a causas sobrenaturales.

C2-P63

“No... yo creo que no es algo que los médicos puedan solucionar fácilmente, sino... yo creo que es algo sobrenatural, no es algo que ellos puedan solucionar y que esté en la medicina”.

C8-P51

“Es que los doctores por lo general ni ellos saben, dicen que se está estudiando y por lo último que yo supe que podría ser por esto de la fumigación y todas esas cosas químicas que puede alterar algo, no sé si será así, pero esa puede ser una posibilidad, pero cómo que no hay nada claro todavía y yo no... no sé en realidad es algo que le pasó y le pasó, no se me ocurre por qué pudo haber sido, es algo que me tenía que pasar no más po”

En cuanto a las atribuciones familiares con respecto al pronóstico de la enfermedad, podemos visualizar que se ven **distintas atribuciones con respecto al pronóstico**. Una parte de las familias prevén un mal pronóstico, relacionando el cáncer del niño con la muerte. Otras familias manifiestan tener la idea de un buen pronóstico porque el

tratamiento les ha dado resultado. Sin embargo, los pronósticos adversos se reflejan mayormente en las situaciones de recaídas y cuando los tratamientos no avanzan.

C1-P99

“Ah... yo era para mí lo más terrible, cuando yo escuchaba de que alguien tenía cáncer para mí era muerte, el cáncer era muerte yo decía uy... que terrible como puede tener cáncer yo lo encontraba lo más terrible”

Con respecto a las conversaciones familiares en torno a la enfermedad del niño, se puede observar que se dan diversas conversaciones en torno a la enfermedad del niño dentro de la familia. **Se dan conversaciones distintas en los diferentes holones familiares.** En algunas familias aunque existen conversaciones con respecto a la enfermedad, se trata de evitar el tema. Sin embargo, hay otras familias donde se conversa el tema en todo ámbito y en todo momento.

C2-P46

“Yo lo converso bastante allá en Talca, lo converso con la mamá de él, con el papá de él también.”

C6-P45

“Todos los días... eh... todos los días porque mi esposo llega del trabajo yo lo espero, la Vale lo espera porque siempre quiere estar con él un rato... mi esposo llega tarde, llega como a las 11 de la noche, pero igual lo espera...”

En cuanto a la precaución en el manejo de la información, pudimos observar que existe un cuidado en conversar de ciertos temas de la enfermedad delante los niños. Por otro lado, se ve una preocupación por **no nombrar la palabra cáncer**, sobre todo cuando el niño aún no sabe del tipo de enfermedad que tiene y que significa cáncer. Por otro lado, hay una preocupación de los padres por contarles a sus hijos enfermos y a sus hermanos paso a paso lo que va ocurriendo, sin adelantarlos a los hechos. Por otra parte, existen familias que les

ocultan la enfermedad de los niños a ciertos familiares, ya sea por la edad de ellos o por que están enfermos sin condiciones para entenderla.

C5-P14

“Cuando ella estaba bien sabía que Hugo estaba acá en Santiago pero por trasplante renal no por el cáncer, le mintieron, le dieron la otra versión, ahora ya no entiende.”

C7-P28

“Sí también, nosotros también hemos conversado con él hemos tratado de ni siquiera uno saberlo tanto, tratar de aprender con él, ir en el camino aprendiendo con él , porque no sacamos nada con irle diciendo como nos dicen las cosas a nosotros, porque al final de repente uno misma no entiende como lo vamos a hacer entender a él.”

IX DINÁMICA FAMILIAR DEL NIÑO ENFERMO

DINAMICA FAMILIAR DEL NIÑO ENFERMO	Funcionamiento de la dinámica familiar nuclear antes de la enfermedad	Buen trato
	Funcionamiento de la dinámica familiar nuclear durante la enfermedad	Unión comunicación
	Funcionamiento de la dinámica familiar extensa antes de la enfermedad	Unión y apoyo
	Funcionamiento de la dinámica familiar extensa durante la enfermedad	Cooperación preocupación
	Cambios en la dinámica familiar producto de la enfermedad	Drásticos significativos
	Reorganización de las funciones familiares	Reacomodación
	Reorganización familiar posterior a una hospitalización	Hechos especiales

Con respecto al funcionamiento de la dinámica familiar nuclear antes de la enfermedad, pudimos visualizar que existe una variedad de familias con distintas composiciones, lugares de origen, costumbres y dinámica. Sin embargo, hay un **punto común entre las variadas familias que es la preocupación y el buen trato con los hijos**. Por otro lado, la mayoría de las familias, exceptuando una, vivían con su familia nuclear. Por otra parte, en algunas de las familias se manifiesta una preocupación por el trabajo y no tener tiempo para estar con los hijos.

C1-P119

“Cuántos niños abandonados y que más quisiera uno tener a sus hijos sanos y vivir como una familia normal no sé po’... nosotros siempre hemos sido unidos desde que mis hijos están chiquitos, jamás yo los he dejado, siempre los he querido, siempre he estado con ellos cuando hemos salido, nunca dejarlos solos, he tenido desconfianza de cualquier lugar yo no los dejaba con nadie por el miedo a que de repente se cayeran o que sé yo po’...”

C4-P44

“Entonces siempre, por ejemplo, yo te digo... en mi casa nunca fue... cuando yo trabajaba, nunca fue el sueldo de mi marido, mi sueldo, era sueldo de ambos, o sea nunca fue eso es tuyo y esto es mío, siempre hemos sido la familia, o sea, salía uno y salíamos los cuatro, entonces siempre hemos estado como pa’ todos lados siempre...”

C6-P116

“Porque llegábamos todos bien cansados, no teníamos tiempo, el trabajo nos quitaba la mayor parte de nuestras horas, llegábamos siempre cansados choriados’, cansados del trabajo y ella lo único que quería era jugar con nosotros, tener un poco de atención...”

En relación al funcionamiento de la dinámica familiar nuclear durante la enfermedad, podemos observar a través de las entrevistadas que un punto común es que los padres de familia **trabajan más tiempo**. Por otro lado, la familia nuclear se preocupa más por el niño enfermo, en cuanto sus remedios, sus horarios, sus juegos etc. Existen en la familia durante la enfermedad **variadas conversaciones en torno a los tratamientos y la**

enfermedad. Por otra parte, las familias que se tienen que separar, hacen un esfuerzo por comunicarse a la distancia sin perder el contacto. En las familias también se manifiesta mucha **unión y comunicación entre los integrantes**, dándose apoyo entre todos. Sin embargo, existen familias que propician un ambiente positivo ante la enfermedad, mientras que hay otras que conviven en un ambiente más deprimido. Otro punto común, es que las familias **giran en torno a la enfermedad del niño**. Por otro lado, se cuidan en mostrar sus sentimientos de pena y tristeza frente al niño enfermo.

C4-P51

“Él es igual, o sea yo te digo hay veces, por ejemplo, nosotros tenemos una camioneta y él no sé po’... suponte hoy día mismo, si en la mañana él se hubiera traído la camioneta y a mi me llaman de acá y me dicen sabi’ que mamá teni’ que estar a las 10:30 de la mañana, yo llamo a Jorge y le digo, Jorge tengo que estar a las 10:30 en el hospital y el Jorge en 15 minutos llega a mi casa, también el Jorge deja todo botado, lo que sea por la Catalina, o sea no tan solo por ella, sino por el que sea de los tres, entonces no sé, nosotros somos así, hasta ahora hemos sido así, rara vez que diga no puedo”.

C5-P56

“A veces le da por llorar delante de él... y yo le digo que no, si quiere llorar, llore escondido, pero no que el niño lo vea llorar, porque el niño pregunta por qué o... o él se preguntará qué pasa, por qué mi papá llora... que no, porque uno tiene que ponerse fuerte y estar preparada pa’ todo, o sea ya las cosas malas y las cosas buenas... aprendí...”

En cuánto al funcionamiento de la dinámica familiar extensa antes de la enfermedad, podemos constatar que existe un punto común en relación a las familias extensas que es de **unión, apoyo y comunicación** hacia la familia nuclear antes de la enfermedad. Sin embargo, en un caso se manifiestan malas relaciones entre el yerno y la suegra, lo que provoca un distanciamiento entre la familia nuclear y extensa. Por otra parte, existe una familia extensa que invade mucho la familia nuclear por lo cual también causa problemas.

C1-P126

“Cuando mi mamá vivió con mi esposo igual lo atendía, le servía la comida, lo cuidaba, pero siento más el apoyo de mis hermanas de ellas dos... de mis hermanas menores no le toman mucha importancia lo que tiene mi hija, viven sus problemas, pero mis hermanas mayores ellas sí cuando yo estoy mal lloran conmigo, cuando estoy bien ellas están bien... tengo bastante apoyo de ellas.”

C8-P32

“Jajá jajá... es que igual están todos muy encima mío... yo sé que tengo culpa ahí, pero igual quiero como cortar esa parte, no todo, porque igual son mi familia, pero quiero cortar todo lo que en la vida me han dicho que yo soy una cabra chica, que tenís que hacer esto, que como no pensái, que lo que te decimos nosotros es para mejor...”

Con respecto al funcionamiento de la dinámica familiar extensa durante la enfermedad, se puede visualizar que existen **buenas relaciones con la familia extensa** durante la enfermedad, preocupándose sobre los tratamientos y avances del niño. Hay mucho **apoyo, cooperación y preocupación** por parte de la familia extensa y también se manifiesta un **miedo y temor en torno a la enfermedad del niño**. Sin embargo, en ciertas familias han habido distanciamientos que se han mantenido a pesar de la enfermedad del niño.

C5-P61

“No... no nada... él no dice nada se ponen a conversar, sale, no, no dice nada... si el único problema son los niños no ma’, nada más... mi hermano no dice nada, con él no tengo problemas, él más que me apoya, él más que me ayuda, él siempre ha estado al lado mío, siempre me estaba llamando, como está el Hugo, como vamos y todo eso... a diferencia de los otros que no me llama ninguno, él es el que ha estado más al lado mío... mi hermano de los menores que tengo.”

C6-P80

“Entonces a mi hermana mayor esto le costó mucho, entonces un día ella llorando me dijo, Sandra perdona por que fui tan cobarde, porque tuve tanto miedo si lo que más tenía era miedo, porque ella quiere mucho a mi hija, entonces ella no podía albergar la idea de que a la Valeria le pasara algo”

En cuanto a los cambios en la dinámica familiar producto de la enfermedad, se observa que se producen **cambios drásticos y significativos** dentro de la dinámica familiar. Algunos cambios que se presentan en las familias son que están mucho **más unidos y que no discuten por cosas sin importancia**. Existe una preocupación más marcada por el niño enfermo, tendiendo a una **sobreprotección**. Se comparte más tiempo con la familia, disfrutando las cosas simples y los momentos para estar juntos. Se manifiesta una **preocupación y colaboración de todos los integrantes** de la familia. Por otro lado, se consiente más a los niños enfermos y las cuidadoras manifiestan que tienen una cercanía con sus hijos que antes no tenían, ya que pasan todo el día con ellos. Sin embargo, se producen **cambios a nivel laboral**, donde las madres deben dejar de trabajar. **Se dejan de hacer actividades que antes realizaban** como familia, en cuanto a los paseos, las fiestas etc, ya que el niño requiere de cuidados especiales. También se producen cambios a nivel de la higiene y los cuidados de salud. En la mayoría de los casos, los niños deben **abandonar el colegio y pasar gran parte del día en el hospital**. Por otro lado, los padres que se quedan en su lugar de origen deben aprender labores domésticas.

C4-P53

“No sé si lo conversamos, pero yo asumí de que la Catalina tiene que tener todo limpio, tiene que tener todo aquí, tiene que tener todo allá y nos volvimos locos, yo te digo el Jorge partió de aquí del hospital, sacó el papel decomural, sacó todo, pintó, arregló, o sea, la Cata cuando llegó a la casa después de como unos 11 días más o menos ya no estaba su hermano con ella en la pieza.”

C6-P38

“Y...y... pasé todo el día a estar con ella, la pasé a soportar todo el día, de la noche a la mañana a soportarla yo a ella, ella a mí y...y...y... comenzar una nueva vida. Porque cuando pasó esto como que nosotros todo lo que teníamos anterior se destruyó, o sea, quedó en nada y teníamos que partir de cero, y partimos una nueva vida ,o sea, desde el momento que diagnosticaron a la Vale pa' delante comenzamos una nueva vida”

En cuanto a la reorganización de las funciones familiares, podemos observar que existe una **reacomodación de las funciones y las tareas** que cada integrante de la familia tenía en el hogar antes de la enfermedad del niño. En algunos casos los padres de los niños tienen que aprender a realizar labores domésticas. Por otra parte, existe un **apoyo importante de la familia extensa**, la cual comienza a realizar funciones y a ejercer roles que antes no tenían para ayudar a organizar a la familia nuclear.

C1-P90

“Entonces le ha costado acostumbrarse a estar con otras personas, bueno con mi mamá en este caso, pero ahora él se va a otro lugar, ya no se va a ir a la casa de mi mamá porque se había acostumbrado con mi mamá y mis hermanas, pero igual ahora es otro cambio, porque ya no va a la casa de mi mamá va a la casa de mi suegra y entonces...”

C5-P27

“En la casa solo... el lava, hace almuerzo, compra el pan, los fines de semana viene a Santiago, llega los sábados y se va el domingo en la tarde... pero yo igual ando con el niño pa' todos lados... pa' todos lados me lo llevo, me lo traigo...pa' todo' lados ando yo con él, de repente tengo que andar con él en brazo porque le duele una pierna y no puede caminar tengo que andar con él en brazo... también yo ando cansa'.”

Con respecto a reorganización familiar posterior a una hospitalización, podemos constatar que ocurren una **serie de hechos especiales a nivel familiar luego de una hospitalización** de los niños. Existen una serie de cuidados especiales, en cuanto a la higiene y la limpieza, donde los amigos y hermanos del niño enfermo deben tener presente esto. Por otra parte, la

mayoría de los padres crean situaciones especiales para esperar a sus hijos luego de una hospitalización, como entrega de regalos, hacerle sus comidas preferidas, esperarlos con globos etc. Algunos de los padres también incluyen a los hermanos en este recibimiento.

C4-P68

“Siempre le tenemos su globo, que la Cata va de por sí con hambre, porque cuando pasó por los procesos de quimio no comía nada allá arriba y llegaba, por ejemplo, íbamos en el camino y me decía mamita yo quiero pancitos con pollo, y quiero pancitos con esto y con esto otro y ahí nosotros le teníamos listos sus pancitos en la casa, entonces llegaba y los globos y el regalo, si podíamos tenerle regalo se les tenía a los dos. Entonces nosotros le decíamos, Cata sabís que como tu vay’ llegando a la casa le vay’ a llevar este regalo al Jorge y a Jorge le decíamos como la Cata viene llegando tu le vas a tener este regalo, entonces se hacían intercambio de regalos y ellos felices de verse de nuevo.”

C8-P35

“Ah... se juntan todos, se juntan todos, mis tíos, mi abuela, mis papás... lo van a esperar allá a la estación, al terminal, depende de donde venga lo van a esperar y todos felices van a buscarlo hasta gente de donde vivimos, las vecinas, más gente no... todos pendientes de él...”

X REACCIONES DEL HOLON CONYUGAL ANTE LA ENFERMEDAD

REACCIONES DEL HOLON CONYUGAL ANTE LA ENFERME- DAD	Negación de los padres hacia la enfermedad	Falta de aceptación
	Ideas de muerte de los padres	Diagnóstico y recaída
	Sentimiento de culpa de los padres	Ante actividades placenteras
	Consecuencias de la enfermedad en la relación de pareja	Problemas y cambios
	Creencias de los padres con respecto a la paternidad	Incondicionalidad
	Relación de los padres con el niño enfermo	Cercanía y cuidado
	Actividades que realizan los padres con el niño durante la hospitalización	Cansador y agotador
	Relación afectiva de los padres con los hermanos del niño enfermo	Preocupación y distanciamiento
	Diferencias que hacen los padres entre el niño enfermo y sus hermanos	Tratos diferentes
	Actitud ante la posibilidad de tener más hijos	Temor y aceptación

Con respecto a la negación de los padres hacia la enfermedad, podemos observar que en la mayoría de los casos **en la entrega del diagnóstico se producen reacciones de negación de la enfermedad**, de no creer el diagnóstico. Algunos padres de los niños con cáncer se cuidan en no nombrar la palabra cáncer y en no demostrarle al niño sus sentimientos de tristeza. En algunos casos se minimiza la problemática familiar. Por otra parte, en algunos casos se da que no le cuentan al niño lo que tiene y de que se trata la enfermedad.

C3-P44

“Siempre lo conversamos, pero ahora no tan ya como tan sufrido... no como tan sufrido... por ejemplo, ahora yo la enfermedad de mi hijo la tomo no como un cáncer, porque si yo digo mi hijo tiene cáncer, se lo estoy diciendo a todas las personas o a todo el mundo le estoy contando va ser como sufrimiento, no, no lo cuento como sufrimiento sé que es cáncer, sé que cáncer es fuerte la palabra, pero me hago la idea que es una enfermedad común y corriente y no la digo con sufrimiento, porque sé que me voy a ir pa' bajo...”

C5-P33

“No... no, bueno ella duerme conmigo igual o sea pa' ella la familia sigue igual, no importa que el Hugo esté enfermo... pero en lo demás... yo igual con ella, como que aquí no ha pasado nada.”

En cuanto a las ideas de muerte de los padres con respecto a la enfermedad del niño, se puede visualizar que **la mayoría de los padres relacionan el cáncer con la muerte**. Haciéndose esta idea más latente en las etapas del diagnóstico y al encontrarse ante una recaída.

C1-P100

“Por eso que cuando me dijeron que mi hija tenía cáncer a la sangre que es la leucemia yo dije mi hija se va a morir, lo primero que se me vino la a cabeza es que mi hija se me iba a morir, yo dije ah no... aquí mi hija se me muere.”

C7-P22

“Nada, yo... usted sabe que uno asocia cáncer con muerte, para mí era cáncer vejez y muerte esas dos cosas, entonces cuando a uno le dicen esta cuestión yo me imaginé un montón de cosas, yo dije, pucha' no sé po', como uno nunca se ve en este cuento uno piensa que es uno no ma'...”

Con respecto a los sentimientos de culpa que se generan en los padres, en cuanto a la enfermedad del niño, se puede observar que en algunos de los casos existen padres que **se sienten culpables por la enfermedad de sus hijos**, manifestando **sentimientos de impotencia**, porque no pueden hacer nada como padres para sanarlos, porque no lo descubrieron a tiempo o no lo pudieron prevenir. Por otra parte, la mayoría de los padres presenta **sentimientos de culpa por tener actividades placenteras** estando su hijo enfermo.

C1-P75

“Y él me dice que es por culpa de él dice, por culpa mía... porque él se hecha la culpa él y hay un momento en que yo, es decir uno se hecha la culpa uno.”

C6-P68

“Mira al principio pasaron varios meses que nosotros no teníamos como ... intimidad por que producto de que uno se siente culpable, o sea, el hecho de estar con la pareja y sentir gozo en ese momento es un grado de culpabilidad muy grande y lo pasamos ... pasamos varios meses hasta que un día...”

En cuanto a las consecuencias de la enfermedad en la relación de pareja, podemos visualizar que se producen bastantes **cambios en la relación de pareja**, ya que comienzan a existir alejamientos entre los padres del niño enfermo, a veces, por la presión de la situación de enfermedad se producen peleas. La mayoría de las madres dejan de lado a sus esposos y pasan a ser sólo mamás del niño enfermo, dejan de lado la intimidad con sus maridos. Por parte, de los padres tratan de acercarse a sus mujeres para estar más juntos. Las madres de los niños enfermos prefieren conversar el tema, comunicarse y arreglar la

situación. Existen casos donde la pareja comienza a realizar actividades que antes no hacían para poder estar más juntos. Por otra parte, existen casos donde hubo intervención psicológica para superar las dificultades de la relación de pareja. Por otro lado, existe un caso donde la madre se encuentra sin pareja y no quiere tenerla, ya que se aboca sólo a su hijo.

C6-P50

“De repente también nosotros nos hemos dejado como pareja, que hemos tenido también que darnos cuenta de eso y volver a vivir nuestra vida de pareja, porque si nosotros no estamos juntos no somos una familia, entonces hemos luchado también digamos por mantener lo que teníamos...”

C8-P62

“Es que ahora a mí no me importa tener pareja y es verdad yo si estoy con alguien lo quiero y todo, pero es na' son no sé po' pa' no sentirme sola, pero en realidad ahora no me importa, yo quiero dedicarme a mi hijo y lo hago porque quiero, yo quiero dedicarme a él”

Con respecto a las creencias de los padres con respecto a la paternidad, podemos observar que en la mayoría de los casos los padres consideran que es la labor de los padres **estar con su hijo enfermo incondicionalmente al momento de presentarse un cáncer.**

C6-P48

“Entonces eso también ha significado que nosotros como personas nos hemos desgastado porque hemos tenido que dar más de lo que un padre normal les da a sus hijos... un padre normal está el tiempo que tiene disponible y le da los ratitos que puede”

C8-P37

“Esas mamás que abandonan a sus hijos son inconscientes, yo pa' mí no sé... no sé si los niños están sufriendo hay que estar con ellos, uno como mamá, por el amor que le tiene que tener a sus hijos...”

En cuanto a la relación de los padres con el niño enfermo, podemos observar que en la mayoría de los casos existe una relación de **apego, de incondicionalidad** de parte de los padres y está la idea de hacer todo lo posible para que el niño se cure y acompañarlo en todo momento, de esta forma todo gira en torno a la enfermedad del niño. Por otra parte, con el cuidador más cercano es una **relación de cercanía, unión, comunicación y apoyo**, donde el estado de ánimo del cuidador influye en el del niño y asimismo el del niño en el cuidador. Por otro lado, existen casos donde cuidan mucho a los niños, preocupándose de no caer en la sobreprotección. Existen también casos de relaciones sinceras y de confianza, en cuanto a contarle al niño todo lo que está sucediendo. Sin embargo, hay otros casos donde no hay comunicación entre los padres y el niño con respecto a su enfermedad.

C1-P83

“Y cuando ella se sentía mal se le bajaban las defensas, ella misma se animaba nunca la sobreprotegí ni la tuve como en un globito, mi esposo tampoco... tampoco que no haga esto, que la niña está enferma, que no haga lo otro porque la niña está enferma no... eso no.”

C3-P74

“Él cuando le conté lo que me había dicho, él me sacó todo lo que yo tenía en mente y de ahí que yo ya empecé a cambiar, estoy más optimista y luchando y salir adelante, él me hizo cambiar, porque si él está tan positivo, yo tengo que ser igual que él darle fuerza, buenas vibras y él me hizo cambiar.”

En relación a las actividades que realizan los padres con el niño durante la hospitalización, se puede constatar que en la mayoría de los casos las cuidadoras reconocen que es una **actividad rutinaria, cansadora y agotadora, lo cual provoca un cansancio mental importante**. Por otro lado, las cuidadoras se dedican a estar cerca de sus hijos, acompañándolos en todo momento, juegan con ellos, ven televisión, pintan, etc. También se tienen que preocupar de bañarlos, hacerles masajes, cambiarles el pijama etc.

C6-P95

“Bueno los días de hospital siempre son iguales, o sea, siempre tratamos de estar con ella de dibujar... aquí en el hospital nos reímos, vemos la tele y todo... pero cuando va a llegar el día en que se tiene que ir es una felicidad inmensa, porque es volver a su casa, volver a su cama, volver con sus juguetes a sus cosas, recuperar otra vez su casa...”

Con respecto a la relación afectiva de los padres con los hermanos del niño enfermo, podemos observar que la mayoría de los **padres reconocen y observan cambios en los hermanos del niño enfermo**, los encuentran distintos y afectados emocionalmente, preocupándose por esta situación y tomando medidas. Por otra parte, se les demuestra a los hermanos de los niños enfermos preocupación y cariño, sin embargo, los hermanos se ponen muy **demandantes de sus padres, presentando sentimientos de celos, rabia y tristeza**. En otro caso los hermanos mayores se ven preocupados por las consecuencias emocionales de la enfermedad en sus padres y les reclaman no ser los mismos de antes donde se ve la parentalización. Por otro lado, en algunos casos se observa que el padre deja de lado al hermano de la niña enferma, sin tomarlo en cuenta.

C1-P57

“Como que le voy a hacer cariño y me dice ...ah ahora me está haciendo cariño... ahora por qué ahora ... anda a hacerle cariño a tu chica me dice... tu queri' más a la Yose que a mí... esas ya son ya... es por eso que lo encuentro más afectado ahora que antes.”

C4-P79

“Claro, porque llega desesperado pa' ver como esta la Cata, entonces Jorge chico le dice oye aquí estoy, él mismo se hace notar, así que él mismo hace que le respeten su espacio también.”

En cuanto a las diferencias que hacen los padres entre el niño enfermo y sus hermanos, se puede constatar que existen diferencias en el trato que se le da al niño enfermo y los hermanos de éste. **Se reconoce un trato distinto de parte de los padres producto de la enfermedad** y de los cuidados especiales que hay que tener por el hecho de que esté con

cáncer. Por otra parte, en algunos casos se dejan de lado a los hermanos del niño enfermo. Sin embargo, en otros casos hay una fuerte preocupación por no hacer sentir alejado al hermano sano y tratan de integrarlo, preocupándose que no hallan tratos distintos.

C1-P55

“Le es difícil a él dice... le es difícil... porque igual aunque uno no quiera hacer diferencia uno lo hace, porque ella está enferma y mi hijo no está enfermo.”

C4-P78

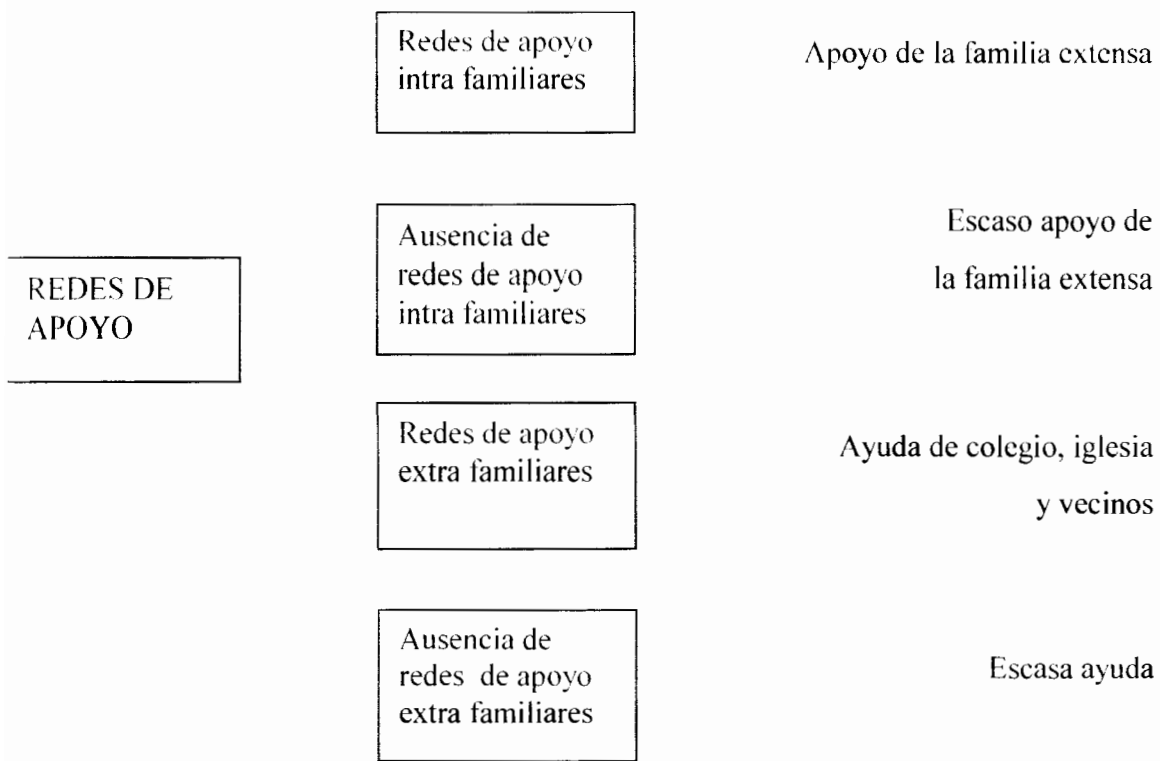
“Él no, porque igual se desespera...igual cuando en la noche llega a verla, hay un cierto punto que me molesta, que a veces lo deja de lado a él, a mi otro hijo.”

Con respecto a la actitud ante la posibilidad de tener más hijos, se pudo visualizar que en uno de los casos existe un **miedo y temor ante la posibilidad de tener más hijos**, sin embargo, manifiestan una actitud de aceptación si la enfermedad llegara a presentarse nuevamente, diciendo que están preparados para soportarlo.

C6-P134

“Sí bueno... no, no igual existe el miedo, pero la Valeria quiere un hermano y yo creo que a ella igual le haría falta tener un hermanito y bueno y si Dios lo entrega igual tendremos que ponernos igual con el po', con la diferencia que ahora estamos preparados y antes no estábamos preparados.”

XI REDES DE APOYO



En relación a las redes de apoyo intra familiares, podemos observar que en las familias de fuera de Santiago reciben bastante **apoyo de parte de la familia extensa**, como son los abuelos del niño enfermo, los tíos, los cuñados y los hermanos mayores del niño enfermo. Los apoyan en cuanto al ámbito económico, emocional, se hacen cargo de los hermanos del niño enfermo que quedan en el lugar de origen, de sus cuidados más domésticos como lavarles la ropa, mandarlos al colegio etc. Así también, los mismos cuidados con el padre que queda en el lugar de origen. Por otro lado, las cuidadoras **reciben bastante apoyo, acompañamiento y consejos en el momento del diagnóstico**, todo esto les da seguridad y les permite sentirse acompañadas. Una entrevistada hace referencia a que tuvo apoyo de su familia sólo en los primeros momentos y luego se alejaron. Otra entrevistada manifiesta que teniendo un lugar seguro de familiares para venirse a vivir a Santiago prefirió quedarse a alojar en un “Hogar de Acogida” para no molestar a su familia. Por otra parte, las familias que son de Santiago reciben apoyo económico y apoyo emocional, afectivo y doméstico de parte de los abuelos del niño enfermo, de sus tíos y de su familia extensa en general.

C1-P97

“Eh... mi hijo con mi esposo no... Mis hermanas atendieron al Jonatan que lavarle la ropa, mandarlo a la escuela cocinarle... y todo eso, ella se fue con sus tres hijos y su esposo a hacerse cargo de mi familia por un tiempo... ese mes completo para que se organizara mi esposo, ella se fue pa' ya' y le lavaba le cocinaba se hizo cargo de mi hijo de mandarlo a la escuela y todo entonces no hubo un momento para que él estuviera solo.”

C3-P52

“Eh, yo pienso que... no me digo yo solamente, pero yo digo que todos porque todos están pendiente al este de Fernando, incluso yo vine con mi hermana, que mi hermana, que ella fue la que estuvo en todo esto de que yo empecé con Fernando, mi hermana ella me ayudó en todo, y a ella también le afectó mucho, mucho...”

C8-P21

“Yo ahí llegué a la casa de una tía, me dijo que me quedara ahí y donde unos tíos igual acá en Santiago, porque tengo hartos familiares y yo les dije que no, que no quería molestar a nadie, así que me vine a un hogar y teniendo familiares aquí igual me fui a un hogar.”

Con respecto a la ausencia de redes de apoyo intra familiares, podemos visualizar que en las familias que provienen de fuera de Santiago, en un caso se produce que una cuidadora **recibe poco apoyo de parte de su familia extensa**, ya que antes de la enfermedad del niño estaban alejados, y en la actualidad no se ha producido un reencuentro entre ellos. En otro caso se da que el niño enfermo que se queda a alojar en la casa de unos familiares en Santiago, tiene reiteradas peleas con sus primos, los cuales no quieren que siga ahí. En este mismo caso la cuidadora da a conocer que **en un principio la familia extensa ayudó, luego con el tiempo no recibieron más ayuda**. Por otro lado, en las familias de Santiago en un caso se manifiesta que no tiene apoyo de parte de su familia extensa, ya que no le permiten manifestar su cansancio ni su debilidad, asume que el apoyo sólo se da de parte de la familia nuclear, también presentan dificultades para organizar actividades para recolectar

dinero, ya que la familia extensa tampoco participa. En otro caso se manifiesta que la familia extensa tampoco se ven interesados en ayudar al niño enfermo.

C2-P48

“Yo al menos tengo poco apoyo, porque no tengo, hablo con la mamá de él pero ella tiene que hacer su trabajo también, vender cosas y tiene que hacer las cosas de la casa a pesar de que yo le ayudo, no tengo más apoyo po’...”

C4-P113

“Como que todos ¡hay la pobre Catita aquí... la pobre Catita acá! ..., pero a la hora no pasa na’, o sea, yo asumí que estábamos los cuatros solos en esto, he recibido cualquier cantidad de ayuda, pero gente que no es de mi familia...”

C5-P53

“De primera, cuando supieron sí tuve apoyo de mi familia, por ahí hicieron rifa me mandaron plata, pero ahora estos últimos tres meses no... como que ya se olvidaron, como que ya pasó el impacto... ahora ya no me llaman... yo tampoco los llamo... digo yo, no importa... bueno digo yo, son cosas que pasan y lamentablemente me tocó a mi y no a otra persona.”

En cuanto al ámbito de las redes de apoyo extra familiares, podemos observar que las cuidadoras que pertenecen a familias de fuera de Santiago, en un caso se presenta **ayuda por parte de la iglesia** a la cual participan, en cuanto a encontrarle un lugar para alojar al padre del niño enfermo y su hermano, también se presenta **ayuda económica, académica y emocional por parte del colegio del niño enfermo**. En otra familia se recibe apoyo extranjero. En un caso se da ayuda y comprensión por parte del trabajo del padre del niño enfermo. Se reconoce un **apoyo importante del sistema hospitalario, apoyo en los hogares de acogida** para integrar a las cuidadoras más cercanas de los niños con cáncer en las actividades y tareas, también contención emocional de las demás mamás que residen en los hogares y que son más antiguas. Por otro lado, algunos hogares de acogida aportan con víveres que las madres mandan a sus familias de origen. Por otra parte, en las familias que

pertenecen a Santiago en un caso se reconoce el **apoyo que se le da al padre en su ámbito laboral**, también apoyo de amigos en la comunicación del diagnóstico al niño, de vecinos en cuanto a lo económico y se da apoyo de parte de los amigos del niño enfermo para integrarlo a los juegos.

C3-P79

“No me he sentido como dijera... de estar con aprietos de plata y nada, porque en el colegio ayudan a mi hijo todos los meses y aparte que acá en Santiago lo apadrinó un colegio, así que también tiene la ayuda del colegio de acá...”

C5-P111

“Juntarnos cuando podemos’, los fines de semana, mi hermano tengo el apoyo de él y de repente me llama gente hasta de Australia, me han llamado pa’ saber del niño gente que no conozco y me llama, preguntando por él y me da fuerza, todo sirve y todo a uno la alienta, a mi por lo menos me sirve mucho... de que me llamen y me pregunten cómo está el niño.”

C7-P48

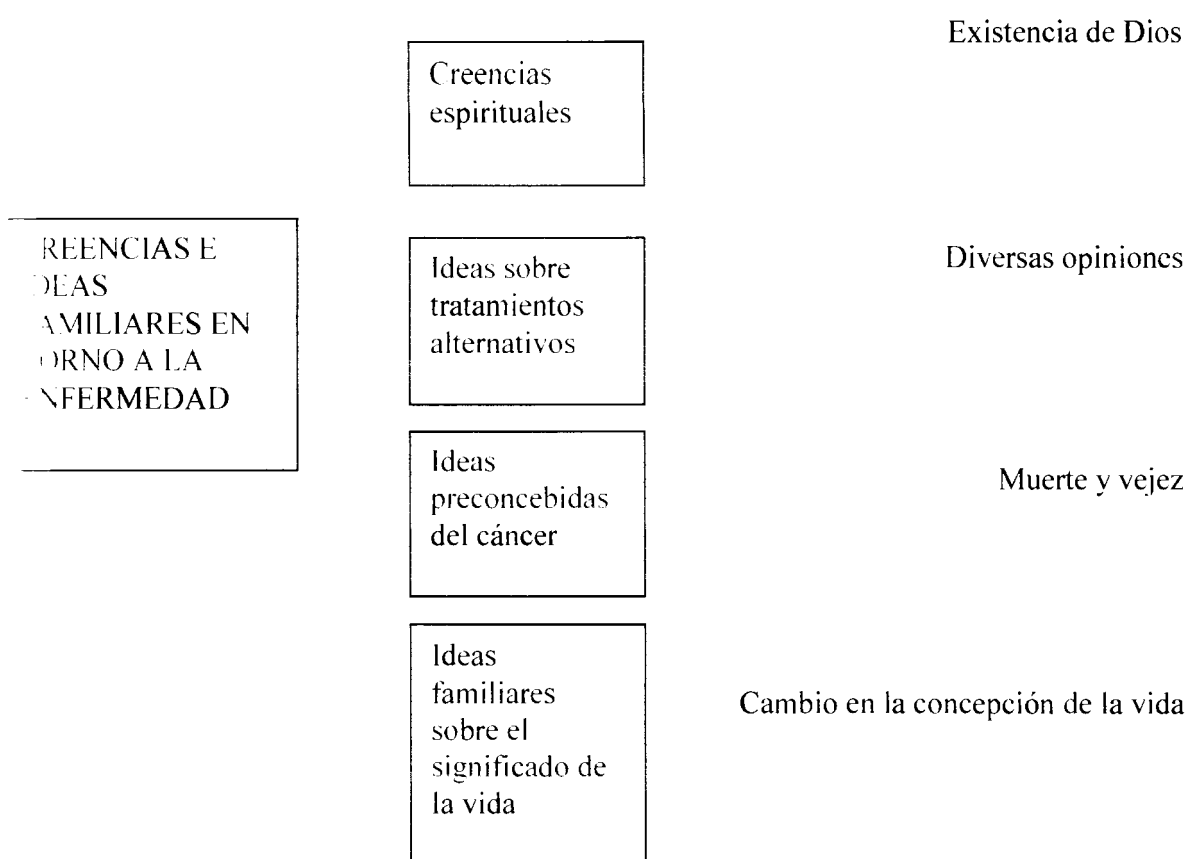
“Y juega de otra forma, en el pasaje juegan los amigos, están jugando a la pelota y usted sabe que los niños son bruscos, pero juegan con el Jean y cambió la brusquedad, ya no son bruscos, están jugando como se debe jugar...igual que el ping-pong de repente han buscado alternativas para que el Jean juegue al ping-pong...”

En relación al tema de la ausencia de redes de apoyo extra familiares, podemos observar que en las familias que son de fuera de Santiago, se da un caso donde la cuidadora más cercana **no recibe apoyo de sus amistades ni de personas anexas a la familia**. Por otro lado, en otro caso se da que una cuidadora tuvo **problemas de convivencia en el hogar de acogida** donde alojaba, por lo que tuvo que irse. En las familias que son de Santiago hubo un caso donde **no recibieron ayuda de ninguna empresa** con donaciones para organizar un bingo. En otro caso, se dio que la cuidadora no recibió apoyo de parte de su trabajo y tuvo que renunciar.

C8-P24

“No sé... me sentía como cabra chica po' y todos ahí encima mío y que tenía que hacer esto... y las mamás me decían sabis' que tu no sabis' ser mamá, tu soy mala mamá, porque tenis' que hacer las cosas de esta manera, no como tu la haces y me decían un montón de cuestiones que ni siquiera lo hacían ellas, pero si me lo podían decir a mi po' así que yo igual estaba chorea' de todo eso y ahí me fui... si me salí de ahí”

XII CREENCIAS E IDEAS FAMILIARES EN TORNO A LA ENFERMEDAD



Con respecto al tema de las creencias espirituales, podemos visualizar que **todas las familias son creyentes de alguna religión y creen en la existencia de Dios**, tienen religiones diferentes, participan, sin embargo, no son fanáticos. En la mayoría de las familias en un principio se presenta la **idea de revelarse contra Dios** con sentimientos de rabia y enojo. Nace la idea de **cuestionar la existencia de Dios**. En las madres se nota una actitud más rebelde contra Dios, sin embargo, los padres de los niños enfermos reaccionan acercándose más hacia la fe. Por otro lado, **los padres piensan que no le sirvieron a Dios como debían, por eso recibieron un castigo**. Por otra parte, algunas de las madres de los niños con cáncer le entregan su hijo a Dios para que él haga su voluntad con ellos, y

también está presente la idea de que Dios les manda una prueba para superarla. En la mayoría de las familias **se le pide ayuda a Dios mediante rezos, asistiendo a misa y agradeciéndole día a día por estar con su hijo enfermo**, ya que esto se ve como un regalo de Dios. En algunos casos se amplió la mirada de creer en distintas religiones y se comenzó a valorar cualquier persona que rezara por los niños, ya sea de diferentes religiones. Las madres de los niños con cáncer tienen la idea de que constantemente están con la ayuda de Dios y reconocen que siempre han tenido fe, pero que antes de la enfermedad no la practicaban. Por otro lado, en algunas familias se da la unión a través de la iglesia, a pesar de tener diferentes religiones se acompañan para orar.

C2-P17

“Fue un golpe bajo una pena grande...bueno después uno piensa mejor las cosas y dijimos que era una bendición de Dios que nos halla pasado, porque uno no puede mirar tan mal las cosas yo lo miro como una prueba que Dios nos mandó para que yo la superara a costa de todo...”

C3-P66

“Yo renegué de Dios me hiqué y le dije reniego de Dios y él me paró y me dijo, no en este momento no, porque es cuándo más lo necesitamos, yo soy súper católica, pero yo le decía Juan mira como está Fernando, yo no hallo que hacer, no hallábamos que hacer, si era una desesperación, que yo creo que todos por ahí lo escuchaban llorar, o sea, no llorar sino que un gemido, unos dolores muy fuertes.”

C6-P118

“Pero yo lo que hice y que creo que me ayudó también es que cuando a mi hija le diagnosticaron ese mismo día yo se la entregué a él, le dije mira Diosito yo te entrego a mi hija te la entrego en tus brazos, porque tu eres el todopoderoso, porque tu eres el único que sabe el por qué pasan las cosas.”

En cuanto a las ideas que se tienen sobre los tratamientos alternativos, podemos observar que en algunas de las familias **no han pensado en la posibilidad de probar con algún tratamiento alternativo**. En otros casos se piensa que el único tratamiento que es eficaz y que se le debe hacer al niño es el de la medicina tradicional. Algunas cuidadoras sienten que **podría ser perjudicial** por el exceso de drogas y que sería intoxicar más al niño y esperan que dejen de estar en tratamiento de quimioterapia para probar algo alternativo. Otras cuidadoras creen que podría ser **sugestión** de las demás mamás el creer y utilizar tratamientos alternativos. Por otra parte, algunas cuidadoras **practican tratamientos alternativos con sus niños enfermos**, con autorización del médico tratante y tienen la creencia de que si la medicina tradicional con la medicina alternativa se unieran, sería mucho más fácil tratar el cáncer.

C3-P84

“No yo creo que no po’... porque esto es lo que él tiene que hacer, es este el tratamiento que él tiene que tener para ir eliminando sus células malas, no pienso que otro tratamiento porque este es el que tiene que hacer, tiene que ser este tratamiento con quimio, con drogas porque es lo que realmente ellos necesitan para salir adelante, así que...”

C6-P104

“La aromaterapia, las flores de bache, el reiki que se le hace mi hija empezó a tomar aloe vera con miel de abejas casi al comienzo de su tratamiento y fuera de eso, siempre con vitaminas naturales, siempre le estoy dando vitaminas.”

C6-P107

“Y el médico me dijo, no me dijo dáselo no más... esto no va a repercutir en nada con las quimio... eso yo creo que también ha sido que me he ayudado también con la medicina alternativa, yo creo que si esto se uniera y en el futuro se unieran las dos medicinas yo creo que el cáncer sería como tratar no sé po’ una bronconeumonía.”

En cuanto a las ideas preconcebidas del cáncer, se puede constatar que algunas familias tienen información de la enfermedad, de los tratamientos y de las etapas por medio de **seriales de televisión**. Por otra parte, otras familias han aprendido del cáncer a través de familiares cercanos que han muerto de esta enfermedad. Se acentúa la idea de que el cáncer **se relaciona con la vejez y la muerte** y que está en fuerte relación con la **carga genética** familiar. Otra idea importante es que las familias nunca se imaginaron que les podría tocar pasar por esta enfermedad y se relaciona el cáncer con una **enfermedad penosa y sufriente**.

C4-P155

“No sé... como te digo, no sé po’... porque como te decía endenante’ yo había visto esa comedia, entonces como que sabía, cuando me dijeron leucemia, cómo que se vino a la mente toda esa comedia y me acordé todo lo que iba a pasar, o sea, y a parte que la doctora nos agarró y nos dijo todo, a lo mejor yo te digo no sé...”

En cuanto a las ideas familiares sobre el significado de la vida, podemos observar que algunas familias piensan que **la vida es injusta** con algunos, ya que hay padres que maltratan y no valoran a sus hijos y los tienen sanos. Por otra parte, algunas cuidadoras reconocen que hay que **luchar para vivir la vida y superar la enfermedad** junto a sus hijos. En otro caso no se le encuentra mucho sentido ni explicaciones sobre la existencia humana y la vida. Por otra parte, se tiene la idea de que al niño enfermo hay que disfrutarlo en el momento presente porque no se sabe cuándo no estará con su familia. Se considera que es importante **aprender a vivir con la enfermedad** del niño. Por otro lado, en algunas familias a partir de la enfermedad del niño se comenzó a **valorar las cosas simples de la vida** dejando el consumismo de lado. Por último, en un caso se reconoce que a partir de la enfermedad del niño se ve el sufrimiento de las demás personas, se considera la idea de ayudar al prójimo y que en la vida puede suceder cualquier cosa, por lo que hay que estar preparados.

C6-P121

“Y le agradecemos por el día, porque la Valeria está conmigo, porque es un día de sol, porque Valeria se río, porque lo pasamos bien, porque estuvimos juntas, lo que pasa es que uno pasa a vivir la vida...”

C8-P71

“Esto nos hace cambiar en todo sentido porque vivimos y vemos la vida de otra manera y a mí también me pasa... ve la realidad de las cosas se acerca más, ve el sufrimiento de los demás aprende a valorizar muchas cosas una así, cosas que ante uno era ajena a ellas.”

XIII DATOS ESPECIFICOS DEL TRATAMIENTO

DATOS ESPECIFICOS DEL TRATAMIENTO	Procedimientos específicos del tratamiento	Diferentes etapas del tratamiento
	Logros del tratamiento	Tranquilidad y felicidad
	Sensaciones de incertidumbre frente al tratamiento	Miedo y temor
	Cuestionamiento de la eficacia del tratamiento	Poco efecto de los tratamientos
	Frustración ante el tratamiento	Recaídas
	Actitud hacia la posibilidad de una operación	Preocupación y confianza
	Actitud hacia la posibilidad de un transplante	Negación y confusión
	Reacciones ante una recaída	Cansancio y frustración

Con respecto a los procedimientos específicos del tratamiento que se realizan a los niños con cáncer, podemos constatar que los niños se encuentran con **distintos tipos de cáncer y en etapas variadas del tratamiento**. Todos los niños han pasado por períodos de hospitalización y tratamiento ambulatorio en el policlínico, algunos han sido operados y otros están en la posibilidad de ir a trasplante, algunos han estado agonizando. La mayoría de los niños recibe quimioterapias y radioterapias. En uno de los casos hay una fuerte recaída. En la mayoría de los casos está presente la idea de que las **quimioterapias son demasiado largas y que el tratamiento es incierto en su duración**, dónde lo mínimo puede ser un año. Se manifiesta constantemente la idea de que los doctores hacen todo lo posible para combatir la enfermedad. Sin embargo, en un caso creen que el cáncer no es algo que pueda resolver la medicina fácilmente. Todos los niños al recibir sus drogas presentan **irritabilidad, baja de ánimo, ansiedad, fiebre, dolor abdominal, dolor de garganta, mucositis, decaimiento y dolor generalizado del cuerpo, además de la baja importante de peso y la baja en sus defensas**. A pesar de todo esto, los padres y madres de los niños tienen la idea de practicarles todos los tratamientos posibles para que se sane.

C3-P87

“Se adelgazan mucho, mi hijo venía pesando con treinta y siete kilos y medio, Fernando ahora ya está pesando treinta y cuatro kilos y medio, como de repente el mes pasado pesaba treinta y un kilo, pero lo sube rápido y las comidas que ahora todo hay que darle contadito, lo que, por ejemplo, si él se come una naranja, la naranja tengo que lavarla y después pelarla, si se sirve tomate, el tomate hay que lavarlo y después pelarlo, eso es lo que él puede comer.”

C5-P74

“Cuando él estuvo en UCI, cuando estuvo prácticamente agonizando, para semana santa, tuvo tres días prácticamente agonizando, o sea, él no sabía nada, hablaba incoherencias, puras cosas, de repente no conoció a nadie, en esos días cuando ya... yo dije nada ma' por qué tanto dolor. Le tocaban un dedo y gritaba, lloraba.”

C6-P5

“Ahora estamos en el periodo que se llama de mantención, ella pasa 10 meses en quimioterapia, estando viniendo al hospital todos los días y viviendo en el hospital por que aquí se vive, se vive el día a día con todos los papás acá.”

En cuanto al tema de los logros del tratamiento, podemos observar que en la mayoría de los niños después de practicadas las quimioterapias de las drogas más fuertes, se reconoce un **alivio, ya que el niño puede empezar de a poco a realizar las cosas que hacía antes de la enfermedad.** Por otro lado, con los logros que se van obteniendo a medida que avanza el tratamiento, cambia la concepción que se tiene de que el cáncer se relaciona con la muerte. Los padres, madres y familiares de los niños se sienten más **tranquilos, más relajados y felices al ver avances de mejoría en sus hijos.**

C1-P63

“Nueve meses y después regresamos a Arica y luego empezamos su protocolo de mantención, que eran pastillas y controles entonces se fue aliviando y comenzó a hacer su vida normal iba al colegio y todo normal...”

C3-P50

“Estoy en el tercer ciclo, en el tercer ciclo ya estoy con él, gracias a las quimio, ya a mi niño le esta volviendo su normalidad al bracito porque él no tenia fuerza, él perdió la fuerza, no podía levantar su brazo, no podía hacer nada, el brazo totalmente muerto y ahora no...”

Con respecto a las sensaciones de incertidumbre frente al tratamiento, podemos observar que en la mayoría de los casos se siente una sensación de **incertidumbre, un miedo y temor por no saber a ciencia cierta que puede pasar con el niño enfermo y su tratamiento,** sobre todo cuando las quimioterapias no le funcionan como se había esperado y se tienen que alargar los tratamientos. Se acentúan estas sensaciones en la espera de exámenes, en las recaídas, cuando los doctores no tienen respuestas para determinadas inquietudes de los padres y cuando los niños son afectados por los efectos colaterales de los tratamientos.

C5-P25

“Yo también lo entiendo... no depende de mí tampoco, sino que aquí estoy luchando por la enfermedad del niño, o sea, prolongándole la vida al niño porque en esto... uno no sabe.”

C6-P53

“Llevarlo a un rato 5 min. que yo te cuente todo lo que hemos pasado... pero se pasa de todo, se pasan angustias se pasan miedos, sobre todo cuando tiene recaídas o las drogas les producen cosas desagradables.”

En el tema del cuestionamiento de la eficacia del tratamiento, podemos constatar que la mayoría de las veces se produce este cuestionamiento del tratamiento cuando se enfrentan **ante una recaída, o cuando las quimioterapias y las drogas no hacen el efecto esperado**, en esos momentos no se descarta la posibilidad de una posible muerte de los niños y se piensa que quizás los tratamientos sólo cumplen la función de prolongar la vida de los niños, sin poder curar de raíz la enfermedad. A partir de esto, los padres y los familiares del niño se **cuestionan la eficacia de los tratamientos**. Se generan sentimientos de **enojo e irritabilidad por parte de la familia** por no tener información clara y precisa del por qué de los retrasos y pocos avances en los tratamientos. Por otro lado, hay madres que se preguntan si tanta droga en el cuerpo de los niños les hace bien o los perjudica aún más.

C1-P103

“Igual tengo, como que pienso y me vino a la mente, si le vino recaída, o sea, ¿cuándo va a terminar esto?, o sea, uno no puede decir que el cáncer puede ser muerte al tiro mañana o pasado mañana, pero igual digo yo... o sea, si es cáncer entonces es muerte, porque si tiene tratamiento, o sea, es ¿para qué?, para alargarle la vida, me entiende usted entonces... igual cómo que no descarto que mi hija se me pueda morir...”

C2-P65

“El igual lo ha estado pensando ahora, porque no le funcionan las quimioterapias de ninguna forma, porque uno puede pensar que hay un tumor y todo eso... pero entonces ¿por qué es que las quimio no le están funcionando...?”

C4-P73

“Yo hay veces que yo pienso, me da una pena ahora, por ejemplo, se toma quince pastillas diarias la Cata y de repente, antes cuando recién empezó a tomar esas pastillas, yo decía a lo mejor, ¿le estaré haciendo un bien, le estaré haciendo un mal? no sé...”

Con respecto a la frustración ante el tratamiento, podemos observar que en la familia se da un **sentimiento de frustración ante el tratamiento** al verse sometidos a una situación de **recaída** del niño y al ver que **no le funcionan los tratamientos** de quimioterapias.

C1-P109

“Lo que a la Yoselinne le costó asumir es volver a recaer, ella pensó que ya con lo que ella se había hecho iba a curarse, entonces ella dice, si yo me volví a enfermar mamá es porque esta cuestión nunca se me va a acabar, es porque esta cuestión es cáncer y yo me voy a morir... eso es lo que ella dice a veces.”

C2-P67

“No, es que nosotros estamos pensando en esto, más que nada porque al niño no le están funcionando las cosas, las quimioterapias, no sé que pasará ahí no sé en este momento yo pienso y yo creo que es verdad esto porque no le funciona... pero los médicos me dicen que igual yo esté tranquila, pero es que uno no puede estar todo el tiempo con tratamiento”

En cuanto al rechazo que se produce frente al tratamiento, podemos visualizar que en un caso se da esta idea fuertemente a partir de una **segunda recaída** de un niño. Se produce **cansancio de parte del niño, sentimientos de pena, angustia y tristeza**, pero también de resignación. El niño está tomando la decisión de abandonar el tratamiento, estas ideas se

dan más en las recaídas y en los pre-adolescentes. Los padres y **la familia ante esta decisión presentan sentimientos de ansiedad, confusión y temor.**

C1-P116

“Entonces no sé que responderle cuando ella me dice esas cosas porque ya ella es grande y se da cuenta de todo, entonces igual me pongo triste, porque yo digo si ahora estamos en esto y hay tantos niños que han recaído por primera, segunda, tercera, cuarta vez... y siguen como lo voy a ser con ella, si esta es la segunda vez y ya no quiere más...”

En el tema de la actitud hacia la posibilidad de una operación, podemos observar que uno de los niños fue operado y **la operación fue un éxito y contribuyó en gran medida a la mejoría del niño.** Por otro lado, los niños que tienen la posibilidad de operarse y aún no lo hacen, los padres se encuentran tranquilos y confiados aunque destacan la **preocupación** de que ese tipo de operaciones son complicadas y difíciles, consideradas de alto riesgo para los niños. Sin embargo, las familias de los niños enfermos manifiestan la importancia de llegar hasta las últimas consecuencias con los tratamientos. Por otro lado, existe una **confianza en los médicos y en los avances de la medicina** para que las operaciones resulten con éxito.

C2-P73

“Sí po’... él por último quiere que intenten una operación, aunque yo sé que estas operaciones son complicadas, de que tienen su alto riesgo, pero si el niño lo necesita vamos a agotar todas las posibilidades, y si mi hijo no tiene cura va a haber que resignarse no más po’ a que ya no esté más con nosotros. De buena forma si.”

C3-P49

“No, a Fernando lo van operar después de cinco o seis meses, va ir a pabellón si Dios quiere para ver... delicado sí, dijo el doctor, pero ahora como hay tantas cosas modernas se le puede sacar el huesito ponerle, un huesito en el banco de hueso o esos platinos que hay ahora, por el momento está con pura quimioterapia.”

Con respecto a la actitud hacia la posibilidad de un trasplante, podemos ver que en un caso que se presenta una segunda **recaída existe una mala idea sobre el trasplante**, el niño enfermo manifiesta que no quiere ser sometido a trasplante ya que se compara con niños que les hicieron trasplante y fallecieron. El padre presenta mucha **preocupación** por la decisión del niño y lo impulsa a no abandonar la posibilidad de un trasplante. Por otro lado, la madre manifiesta **confusión** por el tema y no sabe si respetar la decisión del niño o no. Por otra parte, los padres de los niños que aún no se someten a trasplante buscan continuamente información por medio de Internet, preguntándoles a los médicos, a las mamás de otros niños con cáncer y en series de televisión.

C1-P112

“Porque ella me dice, mamá si yo vuelvo a recaer yo no me pienso hacer un trasplante, porque ella si recae va a ir a un trasplante y de hecho va a ir a un trasplante, entonces dice pa’ qué me lo voy a hacer si mira la niñita... una niñita que le hicieron trasplante está con recaída, ¿por qué me voy hacer entonces trasplante si igual me voy a recaer?, yo no me hago ni una mugre dice, yo no me hago ni una cuestión más mamá, yo no me lo voy a hacer nada para que tú lo sepas, o sea, que esto que ella está pasando ahora es lo último es lo que ella me dice ...”

C1-P113

“Él le dice que ella tiene que luchar hasta el final, él le dice mi hija si usted tiene que hacerse eso el trasplante usted se lo tiene que hacer.”

C4-P159

“Yo creo que él se imaginó al tiro lo peor, no sé si se lo traté de explicar, pero yo que hice me metí al tiro en Internet y busqué todo al tiro, o sea, buscamos todo al tiro de lo que era y después cuando me hablaron del trasplante, el Jorge no quería leer nada, no quería saber nada, yo creo que él estaba esperando lo peor.”

Con respecto al tema de las reacciones ante una recaída, podemos dar cuenta que en un caso se vive la etapa de una recaída. La madre y el padre del niño se sienten mucho más

afectados que en el momento del diagnóstico, presentan sentimientos de **angustia, miedo e incertidumbre**. Sin embargo, toman la decisión de continuar el tratamiento y seguir acompañando a su hijo enfermo en este proceso. Por otro lado, el niño enfermo al verse inmerso en esta situación de recaída manifiesta sentimientos de **cansancio, frustración y enojo**, piensa seriamente la posibilidad de abandonar el tratamiento. Por este motivo, los padres se encuentran muy preocupados y desconcertados.

C1-P62

“Es que es por segunda vez, mi esposo y yo no pensamos en una recaída, yo no pensé en una recaída, yo pensé bueno con este tratamiento mi hija se va sana y ya no se vuelve a enfermar más.”

C1-P73

“En la recaída... ahora porque me encuentro que ahora es mas difícil, porque la primera vez cuando se enfermo no, no porque no vi a mi hija afectada emocionalmente, ella sufrió y todo... todo era nuevo para ella, pero su enfermedad la pasó tan bien ella, ella, o sea, sabía de los exámenes y estaba contenta con los resultados como una niña chica, entonces no tanto...”

XIV SERVICIO ENTREGADO POR EL HOSPITAL LUIS CALVO MACKENNA

SERVICIO ENTREGADO POR EL HOSPITAL LUIS CALVO MACKENNA	Apoyo médico ante la reacción de los padres	Preocupación especial
	Apoyo de los psicólogos ante la reacción de los padres	Fundamental y necesario
	Opiniones familiares respecto a la función de los médicos	Diversas opiniones
	Valoración del servicio recibido de parte de la institución hospitalaria	Atención diferente y especial

En cuanto al apoyo médico ante la reacción de los padres al verse enfrentados a la enfermedad de sus hijos, podemos constatar que el apoyo médico es muy **importante y positivo** para los padres y para el niño enfermo. Los médicos están, constantemente conversando con los padres, con los cuidadores más cercanos les explican a todo momento lo que está pasando, tienen buena disposición para **responder cualquier duda, aconsejan y asesoran a los padres** para asumir este proceso. Por otro lado, hay una **actitud de preocupación de los médicos en el momento de dar el diagnóstico**, donde tratan que los padres del niño se encuentren juntos o la persona que va a recibir la noticia no se encuentre sola en ese momento.

C3-P19

“Porque cuando veníamos a los exámenes el doctor me dijo bien claro, la salud de su hijo va a depender de usted, si usted baja, su hijo va ir bajando, pero si usted le da todo el

apoyo, todo el ánimo, toda la fuerza que él necesita su hijo va salir para arriba y eso es lo que estoy viendo ahora, porque mi hijo venía pero terrible, si mi hijo tenía una...”

C6-P23

“Y llegó un momento en que... en que un doctor de arriba de oncología me dijo eh... ¿tu así vas a ver a tu hija...? si le dije yo... y qué tiene tu hija y yo le dije tiene leucemia ya me dijo y... ¿así la vas a ir a ver con los ojos todos llorosos...?”

C7-P82

“Tu sabis’ que se te sierran y se te abren veinte, entonces a nosotras se nos abrieron cuarenta puertas y se nos abrieron cien, porque caímos a neurocirugía con un excelente médico que nos converso, que nos habló, que nos explicó y acá también con la doctora Villaroel, ella cualquier cosa que yo tenga duda, que el Jean tenga duda... ella le conversa, nos conversa.”

Con respecto al apoyo de los psicólogos ante la reacción de los padres, podemos observar que la presencia de un psicólogo que acompañe el proceso de la enfermedad es **fundamental para la tranquilidad y comprensión de las vivencias de los padres y de los niños enfermos que se producen a raíz de la enfermedad.** Los padres ven a los psicólogos como un acompañamiento importante, un necesario apoyo psicológico y que les ayudan a enfrentar ciertas situaciones que se dan a partir de la enfermedad.

C4-P105

“Igual, o sea no sé po’... yo te digo a lo mejor antes era más dura, le hablaba más golpeado y ahora a lo mejor lo hago más suave, pero no porque justo tuvimos la charla del psicólogo, el psicólogo nos dijo no hay que aguantarle, porque sino se le suben al chorro y yo dije en realidad no hay que aguantarle, por qué le voy aguantar, si está bien que esté enferma...”

C6-P26

“Entonces tu no vales na’ me dijo... uf... y me llegó como un tirón de orejas fuerte po’ y me acuerdo que... después de eso habían psicólogos que me empezaron a conversar, a explicarme todo lo que se tenía que pasar...”

C6-P70

“Hasta que un día yo empecé a ir a la psicóloga, porque ya yo... que yo estaba muy mal que necesitaba ayuda y empecé a yo ir a la psicóloga y ahí la psicóloga me empezó a decir que yo tenía que separar las cosas, que el hecho de que la Vale tuviera su enfermedad no involucraba que yo tenía que renunciar a mi vida de matrimonio.”

En cuanto a las opiniones familiares respecto a la función de los médicos, se puede visualizar que los familiares de los niños enfermos tienen **diversas opiniones sobre la función de los médicos**. En dos casos hay un sentimiento contradictorio hacia los médicos, ya que hay padres que manifiestan que los médicos sólo se preocupan de cuestiones más médicas, como los remedios y los tratamientos en sí, **perdiendo de vista las consecuencias emocionales que se producen en los padres, en la familia y en el niño enfermo a partir de un cáncer infantil**. Por otro lado, en otro caso se presenta una actitud de enojo y rabia ya que los médicos se demoraron mucho tiempo en descubrir el cáncer del niño, sin tener respuestas claras de diagnóstico. Por otra parte, la mayoría de las familias opinan que los médicos son muy empáticos, **preocupándose de dar información y explicaciones en todo momento, abarcando también el tema emocional**. Los padres reconocen que no es una enfermedad fácil de tratar para los médicos y que la mitad del tratamiento la brinda la medicina y la otra mitad para un tratamiento exitoso lo aporta la familia.

C2-P45

“Y el hermano de mi pololo dice que confiemos en los médicos, porque ellos son los que saben y los que pueden solucionar este problema ... claro es que él también piensa como médico no piensa como papá ... ellos los médicos siempre van a estar preocupados de los remedios de los tratamientos, pero uno se siente mal... mal ...”

C4-P161

“Yo siempre asumí de que aquí los médicos pueden hacer un 50% del tratamiento y el otro 50% lo tiene que hacer uno en la casa, yo creo que eso, yo no puedo dejarle la responsabilidad a los médicos porque los médicos lo ven aquí una vez a la semana y no sé po’... yo no puedo asumir que si a la Cata le pasa algo es culpa del médico, o sea, yo tengo que estar ahí, tengo que informarme de todo, yo tengo que estar al tanto de todo para poder ayudar a la Cata, yo siempre lo asumí así, de hecho yo se lo he dicho a los médicos, aquí ustedes hacen una parte, pero yo tengo que hacer la otra...”

C7-P14

“Nosotros no sé po’... si en un principio a uno un médico le dice no po’... si no es nada, yo le decía...¿ Jean pero que tenis’?...no tenis’ nada, es una cuestión tuya que tenis’ aquí, ¿ no si me duele, me duele! y al final uno no hallaba que hacer de repente si creerle al niño o creerle a los médicos...”

En relación al tema de la valoración del servicio recibido de parte de la institución hospitalaria, podemos observar, que **se valora mucho la atención brindada por el hospital** y se agradece toda la preocupación recibida de parte de los médicos, las enfermeras, las auxiliares, los psicólogos y toda la gente que trabaja en el servicio de oncología. Por otra parte, se reconoce que a los **pacientes del servicio de oncología los tratan de una forma diferente y especial** que los hace sentirse importantes.

C6-P101

“Pa’ mi ha sido lo mejor llegar a este hospital, si yo tuviera que no sé dar un testimonio mi mejor testimonio seria decir gracias, gracias a toda la gente que ha estado con ella, gracias a toda la gente que ha estado preocupada que ni siquiera de repente la conoce...”

C6-P102

“Gente que viene de afuera inclusive, gente que trabaja en el hospital, y en general toda la gente que tiene que ver en oncología, aquí nos atienden diferente, nos atienden como privilegiados se podría decir... los primeros... los de oncología y eso ya como que te da una opción de que somos importantes, entonces yo creo que todo eso el trato... toda esta gente nos ha ayudado.”

Análisis e Interpretación de los Resultados en relación a los Objetivos Planteados

Dado los resultados obtenidos durante la investigación, se puede analizar e interpretar los resultados obtenidos en relación a los objetivos planteados.

Con relación a **identificar los cambios y las nuevas relaciones que se dan en la dinámica familiar en el proceso de la enfermedad del niño con cáncer desde la perspectiva del cuidador más cercano del niño**, se puede dar cuenta, que a partir de generarse una enfermedad de cáncer infantil en un niño miembro de la familia ocurren diversos cambios en cuanto a la estructura, organización y funcionamiento familiar, donde cada familia debe acomodarse a distintas situaciones que se generan a partir de la enfermedad. Los cambios más comunes, drásticos y profundos que se dan en la familia son, primero que todo, enfrentarse a la enfermedad en sí, con lo que todo ello implica ver al hijo enfermo con dolores, molestias, tratamientos agresivos que provocan fuertes efectos colaterales, sufrimiento y dolor en el niño. Se producen cambios en el lugar de residencia para las familias que viven fuera de Santiago, lo que conlleva abandonar a los demás hijos, a los maridos, venirse a vivir a un hogar de acogida o a casa de familiares, retirar al hijo enfermo del colegio y a veces retirar a los hermanos del niño enfermo del colegio. Muchas de las cuidadoras que viven en la Ciudad de Santiago tuvieron que dejar de trabajar o renunciar a sus trabajos, ya sea por motivos de tiempo para acompañar al niño o las hacían renunciar por incomprensión de la empresa en cuanto a los permisos y la solicitud de las licencias médicas. A partir de esto, se genera una sobrecarga económica importante, donde los padres deben permanecer más tiempo trabajando y hacerse cargo de todos los gastos de la casa. La reorganización familiar, al comienzo es un caos, los padres viajan constantemente, sin poder adaptarse a la situación de separación. Sin importar muchas veces las consecuencias y el abandono en el sistema escolar de los demás hermanos y del niño enfermo. Las funciones y roles domésticos y parentales son distribuidos y ordenados en la familia que queda en el lugar de origen, para esto en muchas situaciones se requiere de ayuda y apoyo de la familia extensa.

El cuidador más cercano del niño, producto de la enfermedad, tiene que aprender innumerables cosas con respecto a los tratamientos y los procedimientos médicos.

Cambian completamente las actividades de las cuidadoras, donde toda la disponibilidad de tiempo se le entrega al niño enfermo. Por otra parte, los padres de familia tratan de integrarse en las labores más hospitalarias y domésticas. A partir de la enfermedad del niño con cáncer, se van generando y estableciendo nuevas relaciones de convivencia en la familia, los tipos de relaciones que se tenían cambian, ya sea entre madres e hijo enfermo, entre padres e hijo enfermo, entre los padres y los hermanos del niño enfermo, en la relación de pareja y la familia extensa.

La reacción de las madres ante el diagnóstico de sus hijos es de mucha desesperación, desconsuelo e impacto emocional, con actitudes de negación ante la situación, sin embargo, en ellas se manifiesta algo que las moviliza a empezar a actuar rápidamente, comienzan a tomar decisiones rápidas e importantes en corto plazo. Aunque hay actitudes y reacciones comunes entre ambos padres como lo son la angustia, la pena, el desconsuelo y el impacto emocional, las madres logran movilizarse y comenzar a accionar. Sin embargo, los padres de los niños quedan mucho tiempo paralizados, con sentimientos de negación y culpa ante la enfermedad, reaccionando con mucha agresividad hacia los médicos y el diagnóstico.

Con respecto a las reacciones emocionales de la madre, que se presentan a partir de la enfermedad de su hijo, manifiestan intensos sentimientos de tristeza, pena, dolor, soledad y angustia, sin embargo, muestran actitudes de entereza y de fuerza para seguir luchando con la enfermedad de su hijo. Por otra parte, la mayoría de ellas tiene que darle apoyo a su marido, a sus demás hijos y al hijo enfermo, transformándose estas tareas en una sobrecarga emocional para ellas. Las madres de estos niños tienen una gran preocupación y cuidado con respecto a las actividades de los niños. Sin embargo, no caen en una sobreprotección hacia los niños, dejándoles su espacio y una cierta libertad en sus actividades. Por otro lado, presentan una gran cercanía con el niño en cuanto a lo físico y emocional, pero son muy pocas las madres que les explican la enfermedad a sus hijos, dejándole esta tarea a los médicos, amigos y familiares.

Las reacciones emocionales que se producen en el padre, ante la enfermedad de su hijo, son sentimientos de rechazo y negación frente a la enfermedad, también presentan fuertes sentimientos de tristeza y desconsuelo, al parecer, a los padres de estos niños les cuesta mucho asumir y aceptar lo que les está pasando a sus hijos, notándose aislamiento y retraimiento frente al tema de la enfermedad. Ellos hacen lo que puedan para integrarse en los tratamientos y en los cuidados del niño, ya sea en los períodos de hospitalización o en la casa, ellos tratan de ayudar en este tipo de tareas en cuanto les sea posible.

De este modo, también se manifiestan reacciones de los hermanos ante la enfermedad, en algunos casos los hermanos de estos niños manifiestan sentimientos de celos, rabia y tristeza, presentando desconcierto ante la situación. Sin embargo, otros hermanos muestran una actitud de colaboración, interés y preocupación hacia el hermano enfermo. Algunos hermanos presentaron problemas psicológicos y emocionales importantes. Por otro lado, manifiestan sorpresa y asombro ante los efectos colaterales de los tratamientos. En cuanto a las consecuencias de la enfermedad en las actividades cotidianas de los hermanos del niño enfermo, la mayoría de los hermanos son sometidos a cambios importantes a raíz de la enfermedad. Por otra parte, algunos de los hermanos del niño enfermo son traídos constantemente al hospital. Sin embargo, a otros de los hermanos los dejan más bien solos sin integrarlos a las actividades hospitalarias. Con respecto a las relación de los hermanos con el niño enfermo, algunos los hermanos se relacionan con rabia, celos y enojo hacia el hermano enfermo, no tratándolo como niño enfermo. En otros casos los hermanos manifiestan mucha cercanía y comprensión.

En las familias también se manifiesta mucha unión y comunicación entre los integrantes, dándose apoyo entre todos. Sin embargo, existen familias que propician un ambiente positivo ante la enfermedad, mientras que hay otras que conviven en un ambiente más deprimido. Otro punto común, es que las familias giran en torno a la enfermedad del niño. Se producen cambios drásticos y significativos dentro de la dinámica familiar. Existe una preocupación más marcada por el niño enfermo, tendiendo a una sobreprotección. Se manifiesta una preocupación y colaboración de todos los integrantes de la familia. También se dejan de hacer actividades que antes realizaban como familia, en cuanto a los paseos, las fiestas etc, ya que el niño requiere de cuidados especiales. También se producen cambios a

nivel de la higiene y los cuidados de salud. En la mayoría de los casos, los niños deben abandonar el colegio y pasar gran parte del día en el hospital. Por otro lado, los padres que se quedan en su lugar de origen deben aprender labores domésticas. La mayoría de los padres crean situaciones especiales para esperar a sus hijos luego de una hospitalización, como entrega de regalos, hacerle sus comidas preferidas, esperarlos con globos etc.

Existen padres que se sienten culpables por la enfermedad de sus hijos, manifestando sentimientos de impotencia, porque no pueden hacer nada como padres para sanarlos, porque no lo descubrieron a tiempo o no lo pudieron prevenir. Por otra parte, la mayoría de los padres presenta sentimientos de culpa por tener actividades placenteras estando su hijo enfermo. Se producen cambios en la relación de pareja, ya que comienzan a existir alejamientos entre los padres del niño enfermo. La mayoría de las madres dejan de lado a sus esposos y pasan a ser solo mamás del niño enfermo, dejan de lado la intimidad con sus maridos. Existen casos donde hubo intervención psicológica para superar las dificultades de la relación de pareja.

La relación de los padres con el niño enfermo, en la mayoría de los casos es una relación de apego, de incondicionalidad de parte de los padres y está la idea de hacer todo lo posible para que el niño se cure y acompañarlo en todo momento, de esta forma todo gira en torno a la enfermedad del niño. Se reconoce un trato distinto de parte de los padres entre los hermanos y el niño enfermo producto de la enfermedad, en algunos casos se dejan de lado a los hermanos del niño enfermo. Sin embargo, en otros casos hay una fuerte preocupación por no hacer sentir alejado al hermano sano y tratan de integrarlo, preocupándose que no hallan tratos distintos.

Con relación a la **descripción de las creencias que se dan en la dinámica familiar en el proceso de la enfermedad del niño con cáncer desde la perspectiva del cuidador más cercano del niño**, se logró explorar que todas las familias son creyentes de alguna religión en particular y creen en la existencia de Dios, tienen religiones diferentes, participan, sin embargo no son fanáticos. En la mayoría de las familias en un principio se presenta la idea de revelarse contra Dios con sentimientos de rabia y enojo. Nace la idea de cuestionar la

existencia de Dios. En las madres se nota una actitud más rebelde contra Dios, sin embargo, los padres de los niños enfermos reaccionan acercándose más hacia la fe. Por otro lado, los padres piensan que no le sirvieron a Dios como debían por eso recibieron un castigo. Por otra parte, algunas de las madres de los niños con cáncer le entregan su hijo a Dios para que él haga su voluntad con ellos, y también esta presente la idea de que Dios les manda una prueba para superarla. En la mayoría de las familias se le pide ayuda a Dios mediante rezos, asistiendo a misa y agradeciéndole día a día por estar con su hijo enfermo, ya que esto se ve como un regalo de Dios. En algunos casos se amplió la mirada de creer en distintas religiones y se comenzó a valorar cualquier persona que rezara por los niños ya sea de diferentes religiones. Las madres de los niños con cáncer tienen la idea de que constantemente están con la ayuda de Dios y reconocen que siempre han tenido fe, pero que antes de la enfermedad no la practicaban. Por otro lado, en algunas familias se da la unión a través de la iglesia, a pesar de tener diferentes religiones se acompañan para orar.

En relación a las ideas sobre los tratamientos alternativos, algunas de las familias no han pensado en la posibilidad de probar con algún tratamiento alternativo. En otros casos, se piensa que el único tratamiento que es eficaz y que se le debe hacer al niño es el de la medicina tradicional. Algunas familias sienten que podría ser perjudicial por el exceso de drogas y que sería intoxicar más al niño y esperan que dejen de estar en tratamiento de quimioterapia para probar algo alternativo. Por otra parte, algunas familias practican tratamientos alternativos con sus niños enfermos, con autorización del médico tratante y tienen la creencia de que si la medicina tradicional con la medicina alternativa se unieran sería mucho más fácil tratar el cáncer.

En cuanto a las ideas y creencias preconcebidas que tiene la familia del cáncer, se puede constatar, que algunas familias tienen información de la enfermedad, de los tratamientos y de las etapas por medio de seriales de televisión. Por otra parte, otras familias han aprendido del cáncer a través de familiares cercanos que han muerto de esta enfermedad. Se acentúa la idea de que el cáncer se relaciona con la vejez y la muerte y que está en fuerte relación con la carga genética familiar. Otra idea importante es que las familias nunca se

imaginaron que les podría tocar pasar por esta enfermedad y se relaciona el cáncer con una enfermedad penosa, sufriente y mortal.

Existen diferentes ideas y creencias familiares que se dan sobre el significado de la vida, algunos integrantes de la familia piensan que la vida es injusta con algunos, ya que hay padres que maltratan y no valoran a sus hijos y los tienen sanos. Por otra parte, algunas cuidadoras reconocen que hay que luchar para vivir la vida y superar la enfermedad junto a sus hijos. Por otra parte, se tiene la idea de que al niño enfermo hay que disfrutarlo en el momento presente, porque no se sabe cuando no estará con su familia. Se considera que es importante aprender a vivir con la enfermedad del niño. Por otro lado, en algunas familias a partir de la enfermedad del niño se comenzó a valorar las cosas simples de la vida dejando el consumismo de lado. Por último, en un caso se reconoce que a partir de la enfermedad del niño se ve el sufrimiento de las demás personas, se considera la idea de ayudar al prójimo y que en la vida puede suceder cualquier cosa por lo que hay que estar preparados.

Por otro lado, en cuanto a **explorar los mitos y ritos que se dan en la dinámica familiar en el proceso de la enfermedad del niño con cáncer desde la perspectiva del cuidador más cercano del niño, podemos observar que se dan ciertas actitudes, acciones y rituales de la familia al tener un niño enfermo de cáncer.** Primero que todo, al momento de comunicar el diagnóstico, se va generando un ambiente distinto de preparación y contención para los padres del niño. Los médicos tras la aplicación de los exámenes y los resultados arrojados, llaman a los padres del niño, los preparan y les dan la noticia, preocupándose que no estén solos y creando un ambiente especial. Luego los padres se apoyan mucho en familiares cercanos, amigos y en médicos los cuales cumplen la función de comunicar y explicarles a los niños lo que les está pasando.

De este modo se dan ciertas explicaciones a los hermanos del niño enfermo con respecto a la enfermedad, en algunos casos se les explica de manera simple, sin profundizar en el tema, casi siempre no se realiza la explicación al comienzo de la enfermedad, sino cuando van transcurriendo los hechos. En otros casos simplemente no se les explica nada a los

hermanos, ya que consideran que son niños que no entenderán el tema de la enfermedad. Por otra parte, hubo casos en los que se reunió a toda la familia y se les explicó a todos de que se trataba la enfermedad. Algunos hermanos manifiestan mucha cercanía y comprensión hacia la enfermedad de sus hermanos, preocupándose de sus cuidados especiales. También se produce un interés por la enfermedad del hermano enfermo, y tratan de aprender cosas sobre la enfermedad. Así también, algunos niños que están enfermos rechazan a sus hermanos, poniéndose más peleadores.

Por otro lado, se dan diversas conversaciones en torno a la enfermedad del niño dentro de la familia. Se dan conversaciones distintas en los diferentes holones familiares. En algunas familias aunque existen conversaciones con respecto a la enfermedad, se trata de evitar el tema. Sin embargo, hay otras familias donde se conversa el tema en todo ámbito y en todo momento. Existe una precaución en el manejo de la información, hay un cuidado especial en conversar de ciertos temas de la enfermedad delante los niños. Por otro lado, se ve una preocupación por no nombrar la palabra cáncer, sobre todo cuando el niño aún no sabe del tipo de enfermedad que tiene y que significa cáncer. Por otro parte, hay una preocupación de los padres por contarles a sus hijos enfermos y a sus hermanos paso a paso lo que va ocurriendo, sin adelantarlos a los hechos. También existen familias que les ocultan la enfermedad de los niños a ciertos familiares, ya sea por la edad de ellos o porque están enfermos sin condiciones para entenderla. Y por consiguiente, ocultan los sentimientos de tristeza que la enfermedad les provoca.

Se genera un ambiente donde la familia nuclear se preocupa más por el niño enfermo, en cuanto sus remedios, sus horarios, sus juegos etc. Existen en la familia durante la enfermedad variadas conversaciones en torno a los tratamientos y la enfermedad. Por otra parte, las familias que se tienen que separar, hacen un esfuerzo por comunicarse a la distancia sin perder en contacto. En las familias también se manifiesta mucha unión y comunicación entre los integrantes, dándose apoyo entre todos. Sin embargo, existen familias que propician un ambiente positivo ante la enfermedad, mientras que hay otras que conviven en un ambiente más deprimido. Otro punto común es que las familias giran

entorno a la enfermedad del niño. Por otro lado, se cuidan en mostrar sus sentimientos de pena y tristeza frente al niño enfermo.

Es importante destacar que ocurren una serie de hechos especiales a nivel familiar luego de una hospitalización de los niños. La mayoría de los padres crean situaciones especiales para esperar a sus hijos luego de una hospitalización, como entrega de regalos, hacerle sus comidas preferidas, esperarlos con globos etc. Algunos de los padres también incluyen a los hermanos en este recibimiento. En la mayoría de los casos existe una relación de apego, de incondicionalidad de parte de los padres y está la idea de hacer todo lo posible para que el niño se cure y acompañarlo en todo momento, de esta forma, todo gira en torno a la enfermedad del niño. Existen también casos de relaciones sinceras y de confianza, en cuanto a contarle al niño todo lo que está sucediendo. Sin embargo, hay otros casos donde no hay comunicación entre los padres y el niño con respecto a su enfermedad.

Finalmente en el punto de **identificar que ocurre en la dinámica familiar, en las distintas etapas del tratamiento del niño con cáncer desde la perspectiva del cuidador más cercano del niño**, podemos dar cuenta que es muy distinto lo que se vivencia a nivel familiar en cuanto a las diferentes etapas que va llevando el tratamiento del niño. A partir de esto, se generan diferentes vivencias y sentimientos en cada uno de los integrantes de la familia. Es así, como en los síntomas previos al diagnóstico del cáncer, en la mayoría de los casos, los síntomas comienzan a aparecer de manera imprevista. Los padres al respecto se dan innumerables explicaciones, ninguna relacionada directamente con la idea de un posible cáncer. En el momento de las primeras consultas al médico y exámenes, los padres y los hermanos del niño se encuentran con una fuerte preocupación y ansiedad producto de los síntomas del niño que cada vez se van acentuando. En esta etapa, los padres aún no relacionan los síntomas con un posible cáncer, por lo cual, se angustian ante la cantidad de exámenes y la urgencia con que los solicitan los médicos.

La reacción de las madres ante el diagnóstico de sus hijos es de mucha desesperación, desconsuelo e impacto emocional, con actitudes de negación ante la situación, sin embargo, en ellas se manifiesta algo que las moviliza a empezar a actuar rápidamente, comienzan a tomar decisiones rápidas e importantes en corto plazo. Aunque hay actitudes y reacciones

comunes entre ambos padres como lo son la angustia, la pena, el desconsuelo y el impacto emocional, las madres logran movilizarse y comenzar a accionar. Sin embargo, los padres de los niños quedan mucho tiempo paralizados, con sentimientos de negación y culpa ante la enfermedad, reaccionando con mucha agresividad hacia los médicos y el diagnóstico.

A pesar de que existe un diagnóstico de enfermedad grave, como es el cáncer, por lo menos se tiene la certeza de que habrá tratamiento y los niveles de angustia bajan, a pesar de todo el impacto familiar. Al comenzar los tratamientos de los niños y al ver logros en ellos las esperanzas vuelven a las familias, cuando los niños son dados de alta a sus casas después de las hospitalizaciones, se producen sentimientos de tranquilidad y de volver a la normalidad. Sin embargo, cuando los niños sufren los efectos colaterales de los tratamientos, como vómitos, caída del pelo, baja de ánimo y fiebre, la familia vuelve a estar en crisis. Las familias comienzan a percibir que los tratamientos son largos, invasores y dolorosos, a veces las quimioterapias y las drogas no les hacen efecto. Los médicos y los exámenes no dan ninguna respuesta que tranquilice a las familias, por lo cual, los padres presentan enojo, rabia y desconsuelo. Es aquí donde se produce un cuestionamiento de los tratamientos y un rechazo frente a ellos de parte de los niños que se encuentran cansados y deprimidos.

Los padres, por otro lado, al ver a sus hijos así, caen en la desesperación y en la crisis. La etapa del tratamiento que es más crítica son los periodos de recaída, y cuando los niños están en lista de espera para transplantes. Ante una recaída, la madre y el padre del niño se sienten mucho más afectados que en el momento del diagnóstico, presentan sentimientos de angustia, miedo e incertidumbre. Sin embargo, toman la decisión de continuar el tratamiento y seguir acompañando a su hijo enfermo en este proceso. Por otro lado, el niño enfermo al verse inmerso en esta situación de recaída manifiesta sentimientos de cansancio, frustración y enojo, y piensa seriamente la posibilidad de abandonar el tratamiento.

6. DISCUSION Y CONCLUSIONES

Para iniciar la discusión, a continuación se revisarán algunos de los resultados más relevantes y trascendentes encontrados en esta investigación.

Primero que todo, a la luz de las entrevistas practicadas a las cuidadoras más cercanas de los niños enfermos de cáncer, se presentan claramente las implicancias que conlleva el cáncer infantil en la dinámica familiar.

Al presentarse una enfermedad de este tipo en un niño miembro de la familia, todo el sistema familiar se ve inevitablemente sometido a diversos, profundos y drásticos cambios a nivel de funcionamiento familiar. Se produce un cambio en los roles familiares, en las funciones, cambian los modos de interacción que se tenían hasta ese entonces en la familia.

Se produce una sobrecarga a nivel familiar, donde hay una puesta a prueba de todos los integrantes de la familia, ésta comienza a organizarse en torno a la enfermedad del niño, la cual es agresiva, grave y que causa un deterioro importante a nivel físico y mental del niño que la padece. Sin embargo, este deterioro no sólo está y se ve reflejado en el cuerpo de quien la sufre, sino que afecta y perturba todas las personas que acompañan a este niño en el proceso de su enfermedad. Especialmente a su contexto socializador primario que es la familia.

Como lo planteamos al comienzo de esta investigación, la familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo. Esta puede cambiar según los requerimientos sociales, existiendo dos fuentes de cambios; una interior que se sitúa en sus miembros y en las exigencias mismas de su ciclo vital, y una exterior originadas por las demandas sociales, sin embargo, puede mantener una continuidad suficiente para la educación de sus miembros. La familia es un sistema en transformación constante que evoluciona en virtud de su capacidad de perder su propia estabilidad y de recuperarla después, reorganizándose sobre nuevas bases. (Minuchin, 1982)

De este modo, se puede concluir que el cáncer al manifestarse en un niño miembro de la familia se convierte en un fenómeno sistémico, donde la enfermedad médica del cáncer manifestada en síntomas físicos, tratamientos, efectos colaterales, exámenes, e institución hospitalaria, poco a poco va adquiriendo la forma de enfermedad social, ya que comienza a involucrar la calidad de vida de la familia que acompaña al niño enfermo. De esta manera, pareciera ser que a través de los relatos recogidos de las cuidadoras más cercanas de los niños enfermos de cáncer, las cuales nos dan a conocer lo que se vivencia a nivel familiar, podemos observar, que pareciera ser que la familia en su totalidad enferma de cáncer.

Es así, como la estructura familiar cambia al verse enfrentado al cáncer de uno de sus hijos. Se puede decir, que el sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de subsistemas, siendo los individuos subsistemas en el interior de una familia, pueden haber subsistema conyugal (Holón conyugal), subsistema parental (Holón parental), subsistema fraternal (Holón de los hermanos), siendo las acciones e interacciones de cada uno de los miembros de la familia complementarias. Asimismo, la familia constituye los más conservadores de todos los sistemas de relaciones, ya que a través de la identificación con el futuro de nuestros hijos, nietos y demás generaciones por nacer, se puede fantasear, justificar todo sacrificio y compensar toda frustración. (Minuchin, 1982; Boszornenyi-Nagy y Spack, 1994; Andolfi M y Zwerling I, 1993).

Al presentarse un cáncer infantil en la familia, se comienzan a afectar las relaciones familiares, la estructura de la familia, las formas de comunicarse, las maneras de organizarse. Empiezan a manifestarse reacciones emocionales y conductas de los miembros de la familia que no se conocían hasta ese momento, comienza una lucha por la vida, donde se creía que la vida era un regalo y estaba dada, ahora se vive el día a día, el minuto a minuto, se vive en una sensación de desconcierto e incertidumbre que emana de todos los integrantes de la familia.

Se producen cambios significativos en el sistema familiar desde que comienzan los primeros síntomas del niño, pasando por toda la etapa de tratamiento, hasta llegar a las recaídas o la fase terminal, se vivencia el proceso de enfermedad con altos y bajos, donde la

familia se ve inmersa en una dinámica desconocida, de pasar a casi vivir en una institución hospitalaria, con exámenes constantes, efectos indeseados de las drogas en los niños, punciones lumbares, hemogramas, en si un mundo desconocido con un único y claro objetivo, buscar la cura para los niños.

Las familias que pertenecen a lugares fuera de la Región Metropolitana se ven aún más afectadas, el adulto que se hace cargo del niño y que estará más cerca de su enfermedad, pasando a ser el cuidador más cercano de éste, tiene que trasladarse a Santiago para realizar los tratamientos al niño enfermo. En todos los casos, los cuidadores más cercanos, fueron las madres de los niños enfermos. Las madres deben abandonar sus hogares, sus maridos y sus demás hijos y en poco tiempo, rápidamente tienen que partir, a lo menos por dos años para los tratamientos, con viajes esporádicos, arriesgados y peligrosos para los niños, ya que pueden sufrir recaídas. Es un impacto emocional fuerte para ellas y para toda la familia. No saben muy bien de donde sacan fuerza para comenzar a accionar, pero luego de un tiempo, ya se ven instaladas en distintos lugares de acogida o en casa de familiares.

Las madres que residen en la Ciudad de Santiago deben dejar de trabajar cuando éstas lo hacían, ya que no les reciben las licencias médicas y no hay ley que ampare a las madres con los permisos en este tipo de enfermedades. Todo esto lleva a una sobrecarga a nivel económico, lo que más deprime la situación de enfermedad y acentúa la crisis familiar.

Para los padres también es un golpe fuerte muchas veces las madres reconocen que a los padres de los niños les cuesta mucho más asumir la enfermedad, los padres de los niños reaccionan con agresividad, negación y una actitud más bien pesimista, donde los sentimientos de tristeza y soledad perduran a través del tiempo, sobre todo para los padres que se quedan solos en su lugar de origen a cargo de sus demás hijos y deben trabajar horas extras para recaudar el dinero necesario para los tratamientos, los viajes, las llamadas telefónicas, etc.

En cuanto a las consecuencias del traslado en la organización familiar, al comienzo es un caos, los padres viajan constantemente, sin poder adaptarse a la situación de separación.

Sin importar muchas veces las consecuencias y el abandono en el sistema escolar de los demás hermanos y del niño enfermo. Las funciones y roles domésticos y parentales son distribuidos y ordenados en la familia que queda en el lugar de origen, para esto en muchas situaciones se requiere de ayuda y apoyo de la familia extensa.

Es importante mencionar que la familia que estaba acostumbrada a resolver sus problemas con autonomía e independencia, tiene que pedir y recibir ayuda de la familia extensa, muchos familiares lejanos y amigos comienzan a hacerse cargo de ciertas funciones y a tomar ciertos roles para que la familia poco a poco se acomode y vuelva a sentirse en armonía y equilibrio.

Otro hallazgo importante de discutir, es que mediante las entrevistas realizadas nos dimos cuenta que los padres al verse enfrentados al cáncer de un hijo reaccionan al comienzo de forma similar que las madres, con sentimientos de tristeza, negación e impacto. Sin embargo, las madres, que corresponden a las cuidadoras más cercanas de los niños con cáncer, a pesar de la pena y la angustia, no tienen tiempo para quedarse estancadas en estos sentimientos y deben comenzar a tomar decisiones rápidas, seguras y certeras, por lo que comienzan a accionar y salen del estado de parálisis del comienzo.

Por otra parte, los padres de familia están más tiempo en el estado de negación, desconcierto y paralizados ante la situación. Muchas veces las madres deben servir de apoyo y contención emocional para los hijos enfermos, para los hermanos del niño enfermo y para sus esposos, convirtiéndose en el pilar emocional fundamental para sustentar el hogar.

Esta entereza y la capacidad para tomar decisiones y mantenerse activa en todo momento, de parte de las madres de los niños enfermos, podría deberse a que las madres pasan la mayor cantidad del tiempo con sus hijos, los ven minuto a minuto, están al tanto de los exámenes, de los controles médicos y de las reacciones físicas y emocionales del niño a cada momento. Creemos que esta cercanía física que presentan las madres con sus hijos

provocaría una tranquilidad en ellas y una seguridad de que están bien, que se les acompaña y que se realiza todo lo posible para sanarlos.

Por otra parte, esta angustia y este estancamiento de impacto emocional de los padres podría deberse a la lejanía temporal y física que tienen con sus hijos durante el día, ya que deben preocuparse de trabajar horas extras, de las necesidades físicas y emocionales de los demás hermanos, deben adquirir y aprender roles más domésticos y femeninos en el hogar y están con la preocupación constante en la mente y en el corazón sin tener un contacto directo con el hijo enfermo.

A pesar de los roles diferentes que ocupan padres y madres, siempre tratan de comunicarse todo lo que les ocurre, la madre pone al tanto al padre y el padre en la medida de lo posible trata de integrarse a las actividades hospitalarias y de salud en el hogar en los períodos que el niño es dado de alta.

Es así como toda la dinámica familiar se ve alterada al vivenciar la problemática del cáncer infantil. La relación de pareja de los cónyuges se ve afectada, sin saber como ni en que momento comienzan a nacer culpas en ambos padres, ya sea por atribuciones que se hacen respecto a la enfermedad y comienzan a volverse culposos por disfrutar momentos placenteros teniendo a un hijo que sufre constantemente. De esta manera, las parejas se distancian en lo afectivo y en lo íntimo de la relación. La vida íntima de pareja es evitada por las madres las cuales se sienten cansadas, depresivas y con culpa por querer estar con sus esposos. Al comienzo la lejanía es mutua de parte de ambos padres y ni siquiera es consciente, después de un tiempo y algunos meses, comienzan a darse cuenta de este distanciamiento. Los padres no conversan mucho del tema, sin embargo, lo demuestran en sus acciones. Por otro lado, las madres prefieren conversar el tema y superarlo de a poco, con la comprensión de sus esposos.

Sin embargo, en la pareja ocurre algo paradójico se alejan en cuanto al tema de la intimidad, pero se acercan en cuanto al tema de los afectos, conversan más las cosas, disfrutan de momentos gratos en familia y valoran la unión de la familia y la comunicación.

Es así como van cambiando los patrones de interacción y de comunicación en la familia. Es importante referirnos a la problemática que se genera en los hermanos y que ocurre con ellos. En las familias que son fuera de Santiago, el impacto en los hermanos es mucho mayor, los hermanos son dejados en el lugar de origen con familiares o el padre o si no son traídos a Santiago a un hogar esporádicamente o son dejados en casa de familiares. Algunos hermanos deben abandonar el colegio y cambiar sus actividades cotidianas.

En general para los hermanos del niño con cáncer es un impacto profundo la enfermedad, los hermanos presentan problemas psicológicos, sentimientos de abandono, soledad, miedo y tristeza, bajan su rendimiento escolar y a veces tienen actitudes de rabia y de celos con el hermano enfermo, ya que ocupa toda la atención de los padres. Hay hermanos que les han manifestado a sus padres que desean enfermarse o que ya no los quieren. Por otro lado, los hermanos se ven muy afectados ante la manifestación de los efectos colaterales de los tratamientos como son la caída del pelo, la hinchazón, los malestares físicos del niño enfermo, es así como cambian la rutina de los juegos, cambia la alimentación, los lugares de salida, la higiene, etc. y los hermanos tratan de crear un ambiente grato y adecuado para compartir con su hermano enfermo.

Un hallazgo importante a discutir es la importancia de la comunicación clara y profunda que deben tener los padres con el niño enfermo y con los hermanos del niño en cuanto al cáncer y a lo que está pasando. Se observó que los niños al tener mayor información y claridad con respecto a la enfermedad, al tratamiento y con respecto a la situación que acontecía presentaban actitudes más adecuadas para enfrentarse a ciertos cambios. Por otro lado, los padres que les explicaban abiertamente a los hermanos del niño enfermo lo que estaba ocurriendo las conductas eran más adaptativas. Sin embargo, los niños enfermos de cáncer y los hermanos que no tenían mayor información de lo que estaba pasando o sus padres les ocultaban cosas de la enfermedad, presentaban mayores problemas psicológicos y actitudes inadecuadas para enfrentar las dificultades. Por otro lado, los padres que tienen un cuidado especial en el trato de los hermanos, para no hacerlos sentir en abandono o aislados, los niños se ven más estables psicológicamente y emocionalmente y los padres se sienten más competentes y contenedores con sus hijos.

Por otro lado, en relación a las creencias familiares, que se refieren a premisas que son valores de referencia o principios orientadores programados en un nivel profundo de la estructura familiar, fuera del alcance de la mente consciente, las cuales son profundamente estructuradas y explicitan la definición que la familia hace del problema. (Boszornenyi-Nagy y Spack, 1994; Boscolo, 1987).

Encontramos un punto interesante a discutir, que es la importancia y la fuerza que toman las creencias religiosas y espirituales y la fe cuando las familias se ven sometidas a una experiencia tan traumática, dolorosa y sufrida como es el caso de un cáncer en un niño dentro del núcleo familiar. Pareciera ser que tanto dolor, tantos cambios y tanta incertidumbre que provoca este tipo de enfermedad no se logra entender bajo el lente del entendimiento humano, y las familias necesitan creer en algo superior y trascendente, ya sea para culparlo, para ofrecer a sus hijos, para pedir ayuda o para confiar en que las cosas saldrán bien.

Todas las familias son creyentes de alguna religión en particular, y creen en la existencia de Dios, tienen religiones diferentes, participan, sin embargo, no son fanáticos. En la mayoría de las familias, en un principio se presenta la idea de revelarse contra Dios, con sentimientos de rabia y enojo. Nace la idea de cuestionar la existencia de Dios. En las madres se nota una actitud más rebelde contra Dios, sin embargo, los padres de los niños enfermos reaccionan acercándose más hacia la fe. Por otro lado, los padres piensan que no le sirvieron a Dios como debían por eso recibieron un castigo. Por otra parte, algunas de las madres de los niños con cáncer le entregan su hijo a Dios para que él haga su voluntad con ellos, y también está presente la idea de que Dios les manda una prueba para superarla. En la mayoría de las familias se le pide ayuda a Dios mediante rezos, asistiendo a misa y agradeciéndole día a día por estar con su hijo enfermo, ya que esto se ve como un regalo de Dios. En algunos casos se amplió la mirada de creer en distintas religiones y se comenzó a valorar cualquier persona que rezara por los niños, ya sea de diferentes religiones. Las madres de los niños con cáncer tienen la idea de que constantemente están con la ayuda de Dios y reconocen que siempre han tenido fe, pero que antes de la enfermedad no la

practicaban. Por otro lado, en algunas familias se da la unión a través de la iglesia, a pesar de tener diferentes religiones se acompañan para orar.

Con respecto a las ideas que se tienen sobre los tratamientos alternativos, algunas de las familias no han pensado en la posibilidad de probar con algún tratamiento alternativo. En otros casos se piensa que el único tratamiento que es eficaz y que se le debe hacer al niño es el de la medicina tradicional. Algunas familias sienten que podría ser perjudicial por el exceso de drogas y que sería intoxicar más al niño y esperan que dejen de estar en tratamiento de quimioterapia para probar algo alternativo. Por otra parte, algunas familias practican tratamientos alternativos con sus niños enfermos, con autorización del médico tratante y tienen la creencia de que si la medicina tradicional con la medicina alternativa se unieran sería mucho más fácil tratar el cáncer.

El cáncer es percibido por las familias como la presencia inminente de la muerte, la mayoría de las familias lo relacionan con la vejez y con la muerte y muchas veces no creen que un niño tan pequeño pueda padecer esta enfermedad, por todo lo que conlleva, muchas veces hubiesen preferido que les sucediera a un adulto y no a un niño que comienza recién a vivir y que no posee los recursos cognitivos necesarios para entender y saber encarar una situación como esta, muchas veces ni los adultos que padecen de cáncer saben como hacerlo y como sobrellevar esta enfermedad. Las familias ni los médicos no se explican el verdadero origen de esta enfermedad, puede ser carga genética como no, sólo aparece y cuando aparece se convierte en una enfermedad que la padece y la sufre el núcleo familiar en sí mismo.

La concepción de vida cambia y pasa a ser de una vida que se nos otorga a una vida que se lucha para poder vivirla, el existir se convierte para las familias en un campo de batalla constante, en una trinchera donde el derecho a la vida hay que batallararlo y ganarlo, la vida se ve como un regalo, como un tiempo extra, se vive con miedo, con incertidumbre y como si fuera el último día.

Cada familia correspondiendo a su historia en particular se adhiere inconscientemente a ciertos mitos y ritos para poder sobrellevar la enfermedad de uno de sus integrantes, en este

caso del niño enfermo. Como manifestamos al comienzo de la investigación el mito familiar se refiere a una serie de creencias, bastante bien integradas y compartidas por todos los miembros de una familia, que concierne a cada uno de sus miembros y a sus posiciones recíprocas dentro de la vida familiar, prescribiendo los roles y atributos de los miembros en sus interacciones recíprocas. Estos roles y atributos, que si bien son falsos e ilusorios, son aceptados por todos los miembros de la familia como una cosa sagrada y tabú que nadie tiene que cuestionar. El mito es un fenómeno colectivo y sistémico que mantiene el equilibrio del grupo que lo ha producido. (Boszornenyi-Nagy y Spack, 1994).

Los ritos y mitos que se producen ante la enfermedad comienzan con la función y la puesta en escena de los médicos al momento de entregar el diagnóstico, cuando es un resultado de un niño oncológico se crea un ambiente especial dentro de la institución hospitalaria. Los médicos tras la aplicación de los exámenes y los resultados arrojados, llaman a los padres del niño, los preparan y les dan la noticia, preocupándose que no estén solos y creando un ambiente especial. Luego los padres se apoyan mucho en familiares cercanos, amigos y en médicos los cuales cumplen la función de comunicar y explicarles a los niños lo que les está pasando.

Por otro lado, se dan diversas conversaciones en torno a la enfermedad del niño dentro de la familia, hay familias que se reúnen para dar la noticia, otras prefieren reservarlos para los más cercanos. Se dan conversaciones distintas en los diferentes holones familiares. En algunas familias, aunque existen conversaciones con respecto a la enfermedad, se trata de evitar el tema. Sin embargo, hay otras familias donde se conversa el tema en todo ámbito y en todo momento.

Existe una precaución en el manejo de la información, teniendo un cuidado en conversar de ciertos temas de la enfermedad delante de los niños. Por otro lado, se ve una preocupación por no nombrar la palabra cáncer, sobre todo cuando el niño aún no sabe del tipo de enfermedad que tiene y que significa cáncer. Así también, hay una preocupación de los padres por contarles a sus hijos enfermos y a sus hermanos paso a paso lo que va ocurriendo, sin adelantarlos a los hechos. Por otra parte, existen familias que les ocultan la

enfermedad de los niños a ciertos familiares, ya sea por la edad de ellos o porque están enfermos sin condiciones para entenderla. Y por consiguiente ocultan los sentimientos de tristeza que la enfermedad les provoca.

Consideramos que esto ocurre porque los adultos de la familia tratan de evitar cualquier sufrimiento y dolor para los niños, ya sea para el niño enfermo o sus hermanos. Los padres de familia y los adultos en general realizan un esfuerzo para no demostrarles a sus hijos que ellos sienten dolor y que la situación de enfermedad es difícil y sufrida. Es así, como los padres tratan de mantener la homeostasis de su sistema familiar, hay un reconocimiento de los cambios a nivel práctico los cuales son evidentes, pero a toda costa tratan de ocultar sus sentimientos de pena y dolor. Sin embargo, los niños enfermos y sus hermanos perciben esto y comienzan a vivir en un mundo de incertidumbre y desconcierto, donde los niños deben empezar a adivinar ciertas cosas, a intuir otras y a vivir en un mundo de fantasía, el cual los perjudica y los daña psicológicamente.

Por otra parte, ocurren una serie de hechos especiales a nivel familiar luego de una hospitalización de los niños. La mayoría de los padres crean situaciones especiales para esperar a sus hijos luego de una hospitalización, como entrega de regalos, hacerle sus comidas preferidas, esperarlos con globos etc. Algunos de los padres también incluyen a los hermanos en este recibimiento. En la mayoría de los casos existe una relación de apego, de incondicionalidad de parte de los padres y está la idea de hacer todo lo posible para que el niño se cure y acompañarlo en todo momento, de esta forma todo gira en torno a la enfermedad del niño. Existen también casos de relaciones sinceras y de confianza, en cuanto a contarle al niño todo lo que está sucediendo. Sin embargo, hay otros casos donde no hay comunicación entre los padres y el niño con respecto a su enfermedad.

Es así, como cada familia posee sus propios mitos y ritos familiares, los cuales son aceptados y realizados por todos sus integrantes, para enfrentar la enfermedad con los recursos que tienen como familia.

Finalmente, podemos dar cuenta que es muy distinto lo que se vivencia a nivel familiar en cuanto a las diferentes etapas del tratamiento que el niño va pasando. A partir de esto, se generan diferentes vivencias y sentimientos en cada uno de los integrantes de la familia. Es así, como en los síntomas previos al diagnóstico del cáncer, en la mayoría de los casos, los síntomas comienzan a aparecer de manera imprevista. Los padres al respecto se dan innumerables explicaciones, ninguna relacionada directamente con la idea de un posible cáncer. En el momento de las primeras consultas al médico y exámenes, los padres y los hermanos del niño se encuentran con una fuerte preocupación y ansiedad producto de los síntomas del niño que cada vez se van acentuando. En esta etapa los padres aún no relacionan los síntomas con un posible cáncer, por lo cual, se angustian ante la cantidad de exámenes y la urgencia con que los solicitan los médicos.

A pesar de que existe un diagnóstico de enfermedad grave, como es el cáncer, por lo menos se tiene la certeza de que habrá tratamiento y los niveles de angustia bajan, a pesar de todo el impacto familiar. Al comenzar los tratamientos de los niños y al ver logros en ellos las esperanzas vuelven a las familias, cuando los niños son dados de alta a sus casas después de las hospitalizaciones, se producen sentimientos de tranquilidad y de volver a la normalidad. Sin embargo, cuando los niños sufren los efectos colaterales de los tratamientos, como vómitos, caída del pelo, baja de ánimo y fiebre, la familia vuelve a estar en crisis. Las familias comienzan a percibir que los tratamientos son largos, invasores y dolorosos, a veces las quimioterapias y las drogas no les hacen efecto y los médicos y los exámenes no dan ninguna respuesta que tranquilice a las familias, por lo cual los padres presentan enojo, rabia y desconsuelo. Es aquí donde se produce un cuestionamiento de los tratamientos y un rechazo frente a ellos de parte de los niños que se encuentran cansados y deprimidos. Los padres, al ver a sus hijos así, caen en la desesperación y en la crisis.

La etapa del tratamiento que es más crítica son los periodos de recaída, y cuando los niños están en lista de espera para trasplantes. Ante una recaída, la madre y el padre del niño se sienten mucho más afectados que en el momento del diagnóstico, presentan sentimientos de angustia, miedo e incertidumbre. Sin embargo, toman la decisión de continuar el tratamiento y seguir acompañando a su hijo enfermo en este proceso. Por otro lado, el niño

enfermo al verse inmerso en esta situación de recaída manifiesta sentimientos de cansancio, frustración y enojo y piensa seriamente la posibilidad de abandonar el tratamiento.

Es en esta etapa donde la presencia de la muerte es inminente y se conversa sobre su posible llegada, se toca el tema tanto de parte de los padres como de parte de los niños enfermos. El tema de la muerte aquí es recurrente, ya que cada cierto tiempo hay amigos cercanos de los niños con cáncer que van muriendo, ahí se vivencia un clima de mucho miedo y desesperanza, donde los padres piensan: si ese niño murió el mío también puede morir. Sin embargo, a los niños enfermos la situación de muerte de otros niños de cáncer también les provocan temor y desesperanza, pero se consuelan diciendo si no me curo me voy a reunir con todos mis amigos que ya partieron.

Por último, es importantísimo señalar que a través de las entrevistas pudimos constatar a ciencia cierta la trascendencia, importancia y validez que tiene la función y la tarea de un psicólogo en el acompañamiento, las explicaciones, las terapias de apoyo y las intervenciones en crisis para los niños enfermos, para las cuidadoras más cercanas de los niños con cáncer y para ayudar a reestructurar a las familias. Las cuidadoras hicieron referencia de muchos consejos, terapias e intervenciones que recibieron de parte de los psicólogos del hospital para ayudar a superar las crisis de pareja, las depresiones y a vivir el proceso en general, agradeciendo y encontrando fundamental las atenciones y las charlas de los psicólogos.

Es imposible no afirmar que el cáncer infantil pasa a ser de una enfermedad física maligna a una enfermedad que traspasa a cada uno de los integrantes de la familia que acompaña al niño enfermo. Es ahí donde cobra vital importancia la labor de un equipo multidisciplinario de trabajo compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, asistentes sociales etc. Un equipo que pueda cubrir las demandas que una familia pide y necesita al verse inmersa en una enfermedad de este tipo en uno de sus miembros en este caso un niño.

Apoyándonos en el concepto de la psico-oncología pediátrica como aquella parte de la psiquiatría infantil, la psicología clínica o de la pediatría que se ocupa de la prevención y

del tratamiento de los posibles problemas psicológicos reactivos al diagnóstico de cualquier enfermedad neoplásica maligna, así como de los problemas y apoyo en la familia del niño diagnosticado de esta enfermedad. (Pedreira y Palanca. Psico-oncología Pediátrica, 2001).

Creemos que como psicólogos no podemos hacernos los desentendidos y lavarnos las manos ante esta problemática, ya que, consideramos que la psicología de la salud y específicamente el área de la psico oncología en el servicio de ayuda y contención a las familias de los niños que padecen de cáncer está aún en pañales.

Necesitamos equipos multidisciplinarios de trabajo donde se refleje su accionar en terreno, con proyectos concretos y reales, nos referimos a que no sea sólo una idea de “equipo de trabajo” sino una realidad donde primen los canales de comunicación claros y nítidos entre médicos y psicólogos, donde el modelo bio-psico-social cobre vida, para abarcar y responder a las necesidades reales de la familia al verse ante esta problemática. Necesitamos que las instituciones hospitalarias que tengan servicio oncológico nos den el espacio físico y moral para realizar nuestro trabajo como psicólogos. Nos referimos a contar con un presupuesto, salas de atención que estén cerca de las zonas de hospitalizados, requerimos material para acrecentar nuestros conocimientos, validez y credibilidad de parte del modelo bio médico de salud.

Esa es nuestra labor, por eso que nuestra tarea como psicólogos para todos los que estamos interesados en la psicología de la salud y más aún en el área de la psico oncología infantil, preocupándonos de las implicancias que tiene el cáncer infantil en la dinámica familiar de estos niños, debemos ganarnos un espacio certero, concreto e integrarnos al sistema de salud con la misma importancia y validez con que los médicos operan.

Alcances y Sugerencias

Creemos que es crucial, atingente y de vital importancia el tema estudiado en esta investigación. “Las Implicancias del Cáncer Infantil en la Dinámica Familiar”. Los hallazgos encontrados y los resultados arrojados y analizados en esta investigación nos demuestran que el cáncer, al manifestarse en un niño miembro de la familia, se convierte en un fenómeno sistémico, donde la enfermedad médica del cáncer manifestada en síntomas físicos, tratamientos, efectos colaterales, exámenes, e institución hospitalaria, poco a poco va adquiriendo la forma de enfermedad social, ya que, comienza a involucrar la calidad de vida de la familia que acompaña al niño enfermo. De este modo, pareciera ser, que a través de los relatos recogidos de las cuidadoras más cercanas de los niños enfermos de cáncer, las cuales nos dan a conocer lo que se vivencia a nivel familiar, podemos observar que pareciera ser que, la familia en su totalidad enferma de cáncer.

Es así, como al presentarse una enfermedad de este tipo en un niño miembro de la familia, todo el sistema familiar se ve inevitablemente sometido a diversos, profundos y drásticos cambios a nivel de funcionamiento familiar. Se produce un cambio en los roles familiares, en las funciones, cambian los modos de interacción que se tenían hasta ese entonces en la familia.

Esta nueva concepción de la enfermedad del cáncer, propuesta en nuestra investigación, vista como un fenómeno sistémico, nos alegra, nos preocupa y pone a prueba nuestra labor y quehacer profesional.

Como profesionales de la psicología, preocupadas e interesadas en el ámbito de la psicología de la salud y en especial de la psico oncología infantil en el servicio de ayuda y contención a las familias de los niños que padecen de cáncer, no podemos dejar pasar la oportunidad de manifestar algunas inquietudes con respecto al tema.

Consideramos que es de vital importancia un equipo multidisciplinario de salud compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, asistentes sociales, etc. Un equipo que

pueda cubrir las demandas que una familia pide y necesita al verse inmersa en una enfermedad de este tipo en uno de sus miembros en este caso un niño.

En algunos hospitales oncológicos de nuestro país esta idea de equipo multidisciplinario de trabajo poco a poco se está poniendo a prueba, pero consideramos con conocimientos de causa que es una idea que existe más en el plano del imaginario que en el plano real.

Nos encontramos con ciertos problemas que corresponden al área de la salud de nuestro país, donde primero que todo hay bajo presupuesto o el dinero está siendo mal distribuido y no contamos con programas que financien la puesta a prueba de un real equipo multidisciplinario de trabajo. Por otro lado, creemos que en este tipo de enfermedad como el cáncer y en particular en cáncer infantil, lo que prima por sobre una intervención psicológica, son las intervenciones médicas. La aplicación de tratamientos, quimioterapias, cirugías, operaciones, trasplantes, exámenes, radiaciones etc. Por supuesto que es de vital importancia para la cura de la enfermedad o para prolongar la vida. Los tratamientos son caros, largos y agresivos y sin duda que el sistema de Salud en Chile ha avanzado bastante en la protección y amparo económico para los enfermos de cáncer, en cuanto a los tratamientos médicos.

Sin embargo, consideramos que un tratamiento que sólo se ocupe de lo médico y de acabar con las células malignas es insuficiente, precario y peligroso para la calidad de vida del niño que padece el cáncer y para la calidad de vida de sus seres más queridos, nos referimos a su familia.

A partir de esta idea, necesitamos como psicólogos integrarnos en el campo de la psicología de la salud, proponiendo un modelo integral de salud, ya que, consideramos que esta propuesta está aún en pañales. Necesitamos que las instituciones hospitalarias que tengan servicio oncológico nos den el espacio físico y moral para realizar nuestro trabajo como psicólogos. Nos referimos a contar con un presupuesto, salas de atención que estén cerca de las zonas de hospitalizados, requerimos material para acrecentar nuestros conocimientos y validez y credibilidad de parte del modelo biomédico de salud.

Desde esta necesidad nos surgen las siguientes interrogantes ... ¿ Qué debemos hacer como psicólogos para que el sistema biomédico valore con seriedad esta propuesta y nos permita integrarnos al área de la salud con la misma validez que los médicos operan?...¿Existirá un modelo de atención integral hospitalaria, que no sólo tenga que ver con la atención psicológica hacia el niño enfermo, sino que como psicólogos también podamos atender a sus padres y a sus hermanos?...¿Algún día nos podrán integrar como psicólogos en la comunicación del diagnóstico al niño y a la familia, para hacer un seguimiento y un acompañamiento desde el comienzo de la enfermedad ?... ¿Nos incluirán con la misma importancia, rapidez y validez como los tratamientos de quimioterapias o radioterapias?.

Después de haber realizado esta investigación y luego de haber dado a conocer todas las implicancias que conlleva el cáncer infantil en la dinámica familiar, confiamos en que estas preguntas prontamente se conviertan en respuestas concretas. Por el bien y el crecimiento de nuestra profesión y por supuesto por el bienestar de la salud mental y equilibrio psicológico de las familias que se ven inmersas en esta problemática de enfermedad física que se convierte en social.

Otro punto importante, que no podemos dejar de reflexionar y preguntarnos es... ¿Cómo en una cultura como la nuestra donde se evita y se esconde el dolor y el sufrimiento vamos a crear profesionales psicólogos que se atrevan a trabajar con el dolor?

La tarea de los psico oncólogos es difícil, requiere de un auto cuidado constante, donde muchas veces los problemas no se solucionan, sino que la labor es tener que acompañar procesos y ayudar a que los pacientes aprendan a vivir con su sufrimiento.

Desde esta idea y a la luz de los resultados nos encontramos con que la **mayoría** de los adultos y padres de familias se rehusan a vivir el dolor, prefieren esconderlo y disfrazarlo. Al comienzo es una conducta y una reacción adaptativa y muy aprendida y válida por nuestra sociedad y nuestra cultura, tapar y esconder el sufrimiento para que los demás tampoco sufran. Sin embargo el dolor, la verdad y el sufrir poco a poco

cobran sentido en los niños a los cuales se les oculta la información, se les ocultan exámenes, se les oculta el derecho a saber en que etapa está su enfermedad. Todo esto los perjudica aún más. Por supuesto que debemos respetar sus edades, su capacidad cognitiva para entender y sus deseos de saber o no saber.

Pero nos surge la siguiente pregunta: ¿Cómo en esta cultura nos encontramos, con que no queremos vivir el dolor?... ¿Por qué nos cuesta tanto... y cómo no nos damos cuenta que evadir sale más doloroso y más insano?

El tema del cáncer es difícil, sobre todo cuando lo padece un niño el cual está inserto en una familia que también lo padece. El cáncer es doloroso, es sufriente, pero es una realidad que a los ojos de los psicólogos no puede ni debe estar ajena.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Ander-Egg, E. La entrevista. En técnicas de Investigación Social. El Ateneo. **México**. 1987.
- Andolfi M y Zweriling I. Dimensiones de la Terapia Familiar. Editorial Paidós. España. 1993.
- Boscolo L. y Otros. Terapia Familiar Sistémica de Milán. Editorial Amorrortu. Argentina. 1987.
- Boszornenyi-Nagy I, Spark G. Lealtades Invisibles. Editorial Amorrortu. Argentina. 1994.
- Cameron, R. Ontología Práctica. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires. 1995.
- Corea J. Carlos (1999) (Documento en línea) Consultado el día 10 de Junio del 2004. <http://www.monografias.com/trabajos11/tera/tera.shtml>.
- Corporación de Ayuda al niño Leucémico (CONILE). (1998), (Documento en línea) Consultado el día 2 de Diciembre del 2004. <http://www.conile.org>.
- Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. (2003), (Documento en línea) Consultado el día 7 de Abril del 2004. <http://www.escuela.med.puc.cl/deptos/pediatría/PublPediatria.html-19k>.
- Federación Española de Asociaciones de Psicología (2004) (Documento en línea) Consultado el día 3 de Junio del 2004 [http://fs-morente. filos. ucm.es/publicaciones/iberpsicologia/iberpsiz/moro/moro.htm](http://fs-morente.filos.ucm.es/publicaciones/iberpsicologia/iberpsiz/moro/moro.htm).
- Gómez de Borda, M.I.; González, J.A. y Llorca, G. Estudio Psicológico del enfermo oncológico. Psiquis, Revista de Psiquiatría, Psicología y Psicósomática. 1988.

Hernández Sampieri, Roberto y otros. Metodología de la Investigación. Editorial McGrawwHill. Colombia. 1995.

Hersch, S.P. ; Schain, W.S. y Hay, A.S. Aspectos psicosociales de los pacientes con cáncer. En De Vita, V.T. et al.: Cáncer. Principios y práctica de la oncología. Editores Salvat. Barcelona. 1984.

Instituto Nacional del Mieloma (2004) (Documento en línea) Consultado el día 3 de Junio del 2004. <http://www.myeloma.org/myeloma/kb-index.jsp?tipo=detail&id=997>

La Familia y La Enfermedad Terminal (2004) (Documento en línea) Consultado el día 31 de Mayo del 2004. <http://www.monografias.com/trabajos11/enter/enter.shtml>

Madanes, C. Terapia Familiar Estratégica. Editorial Amorrortu. Buenos Aires Argentina.1989.

Minuchin. Terapia familiar. Editorial Gedisa S.A. Buenos Aires, Argentina.1982.

Oncología. Apuntes Hospital Luis Calvo Mackenna. 2003.

Pedreira y Palanca. (2001). Psico-oncología Pediátrica (Documento en línea) Consultado el día 1 de Junio del 2004. <http://www.paidopsiquiatria.com/psicope/pedreira.pdf>.

Pérez M; Fernández J; Fernández C. y Vásquez I. Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Ediciones Pirámide, Madrid. 2003.

Psicólogos. Net (2004), (Documento en línea) Consultado el día 1 de Junio del 2004. <http://www.psicologosnet.com/duelo.http://fs-morente>.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Desarrollo Humano En Chile 2002. Santiago de Chile, Mayo 2002.

Quivy, Raymond y Campenhoudt Luc Van. Manual de Investigación en Ciencias Sociales. Editorial Limusa, S.A. de C.V. Grupo Noriega Editores. México 1992.

Rodríguez, Gregorio; Gil, Javier y García, Eduardo. Metodología de la Investigación Cualitativa. Editorial Aljibe. Granada. 1996.

Rol de Psicólogo en Oncología. Apuntes Hospital Luis Calvo Mackenna. 2003.

Ruiz Olabuenaga, J.I.E Ispuza, M.A. La entrevista en profundidad y la Entrevista enfocada. En la decodificación de la vida cotidiana. Editorial Universidad de Deusto. España. 1989.

Ruiz Olabuenaga, José. Metodología de la Investigación Cualitativa. Editorial Universidad de Deusto, España 1996.

Taylor, S. Bogdan, R. In a los Métodos Cualitativos de la Investigación. Editorial. Paidós. Barcelona. 1992.

Watzlawick P, Beavin S y Jackson D. Teoría de la Comunicación Humana. Editorial Herder. Barcelona. 1997.

ANEXO 1

PAUTA DE LA ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

I ANTECEDENTES PERSONALES

Caso:

Nombre del Niño:

Fecha de Nacimiento:

Edad:

Tipo de Cáncer:

Fase del Tratamiento:

Nombre del Entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño):

Edad:

Lugar de Origen:

Lugar donde Habita Actualmente:

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización:

II PREGUNTAS

- 1) ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron el cáncer al niño?
- 2) ¿Cómo lo tomó la familia, el papá, los hermanos, etc?
- 3) ¿Quiénes se han visto más sobrecargados de trabajo, de actividades en la familia?
- 4) ¿Quiénes de la familia se han visto más afectados en cuanto a lo emocional, con la enfermedad del niño?
- 5) ¿A qué cambios se han tenido que enfrentar como familia?
- 6) ¿Se han visto afectadas las actividades que tenían como familia antes de la enfermedad, cómo lo han manejado?
- 7) ¿Qué es lo que la hace a usted acompañar al niño en este proceso de enfermedad?
- 8) ¿Se ha dado cuenta si los hermanos del niño tiene actividades que antes no tenían?
- 9) ¿Qué ha sucedido con los hermanos del niño?
- 10) ¿Qué ha pasado con su relación de pareja?
- 11) ¿Qué hacen ustedes en la casa con respecto a la enfermedad del niño, lo han conversado, cómo?
- 12) ¿Qué han hecho ustedes como familia para hacer más llevadero este proceso?
- 13) ¿Qué concepción tienen de la vida y de la muerte?
- 14) ¿Qué pensaba del cáncer antes de que el niño se enfermara?

- 15) ¿Qué piensan o sienten ahora con respecto a la enfermedad?
- 16) ¿Tienen alguna creencia espiritual, qué ha pasado con esta creencia ha cambiado?
- 17) ¿A qué atribuyen ustedes como familia de por qué les vino esta enfermedad?
- 18) ¿El niño sabe de su enfermedad, qué le han dicho, cómo se lo han dicho?
- 19) ¿Los hermanos saben de la enfermedad del niño?
- 20) ¿Han hecho algo diferente al tratamiento médico tradicional para buscar cura a la enfermedad?
- 21) ¿Han conversado como familia de la enfermedad del niño?
- 22) ¿En qué etapa del tratamiento se encuentra el niño?
- 23) ¿A qué cambios se han tenido que enfrentar como familia en las distintas etapas del tratamiento?
- 24) ¿Cómo se organizan cuando usted tiene que venir con el niño al hospital?
- 25) ¿Qué sucede cuando el niño vuelve a la casa después de una hospitalización?
- 26) ¿Quiénes de la familia se han visto más afectados en cuanto a lo emocional, en las distintas etapas del tratamiento del niño?

ANEXO 2

LISTADO DE CÓDIGOS Y CATEGORIAS

LRAE	Lugar de residencia antes de la enfermedad
LRDE	Lugar de residencia durante la enfermedad
LO	Lugar de origen
IF	Identificación familiar
OC	Oficio del cuidador
OLF	Organización laboral familiar
FDC	Fecha del diagnóstico del cáncer
SPC	Síntomas previos al diagnóstico del cáncer
AEFPS	Acciones emprendidas por la familia ante la aparición de los primeros síntomas
NFNS	Nociones familiares respecto a la naturaleza de los síntomas
PCME	Primera consulta al médico y exámenes
CMFD	Conversaciones entre médicos y familiares previas al diagnóstico
CD	Comunicación del diagnóstico
RPAD	Reacciones del padre ante el diagnóstico
RMAD	Reacciones de la madre ante el diagnóstico
CDLR	Consecuencias del diagnóstico en el lugar de residencia
RMAT	Reacciones de la madre ante el traslado
RPAT	Reacciones del padre ante el traslado
RHAT	Reacciones de los hermanos ante el traslado
OFAT	Organización familiar ante el traslado
ETH	Explicaciones del traslado a los hermanos
EEH	Explicaciones de la enfermedad a los hermanos
CTOF	Consecuencias del traslado en la organización familiar
RFF	Reorganización de las funciones familiares
ARAI	Ausencia de Redes de apoyo intra familiares
ARAE	Ausencia de Redes de apoyo extra familiar
RAI	Redes de apoyo intra familiares
RAE	Redes de apoyo extra familiares

CEPE	Consecuencias económicas producto de la enfermedad
DHAE	Dificultades de los hermanos en la adaptación a la enfermedad
CEACH	Consecuencias de la enfermedad en las actividades cotidianas de los hermanos
RHNE	Relaciones entre los hermanos y el niño enfermo
RHE	Reacciones de los hermanos ante la enfermedad
DPNEH	Diferencias que hacen los padres entre el niño enfermo y sus hermanos
RAPHE	Relación afectiva de los padres con los hermanos del niño enfermo
REM	Reacciones emocionales de la madre
REP	Reacciones emocionales en el padre
RR	Reacciones ante una recaída
RFOH	Reorganización familiar posterior a una hospitalización
CEs	Creencias espirituales
SNE	Sentimientos del niño(a) hacia su enfermedad
SCP	Sentimientos de culpa de los padres
ACE	Atribuciones causales de la enfermedad
AFPE	Atribuciones familiares respecto al pronóstico de la enfermedad
RMEEF	Reacciones de la madre durante la enfermedad con su entorno extra familiar
RMEN	Reacciones de la madre durante la enfermedad con respecto al niño enfermo
RMEIF	Reacciones de la madre durante la enfermedad en su ámbito intra familiar
RPEEF	Reacciones del padre durante la enfermedad con su entorno extra familiar
RPEN	Reacciones del padre durante la enfermedad con respecto al niño enfermo
RPEIF	Reacciones del padre durante la enfermedad en su ámbito intra familiar
CERP	Consecuencias de la enfermedad en la relación de pareja
CTVC	Consecuencias del traslado en la vida del cuidador
RPNE	Relación de los padres con el niño enfermo
IMP	Ideas de muerte de los padres
IMN	Ideas de muerte del niño (a) enfermo
FAT	Frustración ante el tratamiento
RFT	Rechazo frente al tratamiento
LT	Logros del tratamiento

CET	Cuestionamiento de la eficacia del tratamiento
CFEEN	Conversaciones familiares entorno a la enfermedad del niño
APT	Actitud hacia la posibilidad de un trasplante
APO	Actitud hacia la posibilidad de una operación
ITA	Ideas sobre tratamientos alternativos
AFC	Antecedentes familiares con cáncer
IFSV	Ideas familiares sobre el significado de la vida
CACPE	Cambio de las actividades del cuidador producto de la enfermedad
FDFNAE	Funcionamiento de la dinámica familiar nuclear antes de la enfermedad
FDFEDE	Funcionamiento de la dinámica familiar extensa durante la enfermedad
FDFNDE	Funcionamiento de la dinámica familiar nuclear durante la enfermedad
FDFEAE	Funcionamiento de la dinámica familiar extensa antes de la enfermedad
OFFM	Opiniones familiares con respecto a la función de los médicos
PMI	Precaución en el manejo de la información
PET	Procedimientos específicos del tratamiento
SIFT	Sensaciones de incertidumbre frente al tratamiento
NPE	Negación de los padres hacia la enfermedad
RPAE	Reacciones del paciente ante la enfermedad
CDFPE	Cambios en la dinámica familiar producto de la enfermedad
IPC	Ideas preconcebidas del cáncer
AMARP	Apoyo médico ante la reacción de los padres
CTNE	Conocimientos que tiene el niño de su enfermedad
APARP	Apoyo de los psicólogos ante la reacción de los padres
CPRP	Creencias de los padres con respecto a la paternidad
ARPNH	Actividades que realizan los padres con el niño(a) durante la hospitalización
VSRIH	Valoración del servicio recibido de parte de la institución hospitalaria
APH	Actitud ante la posibilidad de tener más hijos

ANEXO 3

CATEGORIZACIONES Y SEGMENTACIÓN DE LOS CASOS

CATEGORIAS	CODIGOS	LOCALIZACION
Lugar de residencia antes de la enfermedad.	LRAE	C1-P1; C1-P2;C1-P3;C1-P4;C2-P2;C2-P25;C3-P3;C4-P1;C5-P1;C7-P1
Lugar de residencia durante la enfermedad.	LRDE	C2-P25;C3-P4;C4-P1;C5-P9;C5-P28;C7-P1
Lugar de origen.	LO	C1-P4;C2-P25;C3-P3;C3-P7;C4-P1;C5-P1;C7-P1
Identificación familiar.	IF	C1-P5;C1-P6;C1-P7;C1-P10;C2-P1;C2-P4;C2-P5;C2-P8;C2-P9;C2-P10;C2-P11;C3-P1;C3-P2;C3-P78;C4-P1;C4-P4;C4-P58;C5-P1;C5-P2;C5-P3;C5-P17;C6-P1;C7-P1;C7-P33;C8-P1;C8-P2;C8-P59
Oficio del cuidador.	OC	C1-P8;C2-P1;C3-P2;C3-P17;C4-P3;C5-P1;C6-P2;C6-P3;C7-P1;C8-P1
Organización laboral familiar.	OLF	C1-P9;C2-P1;C3-P2;C3-P17;C3-P78;C4-P1;C4-P2;C4-P44;C5-P2;C6-P2;C7-P1;C8-P1
Fecha del diagnóstico del cáncer.	FDC	C1-P11;C2-P16;C3-P21;C3-P27;C4-P18;C5-P4;C5-P5;C6-P1;C8-P5
Síntomas previos al diagnóstico del cáncer.	SPC	C1-P12;C1-P13;C2-P15;C3-P20;C3-P21;C3-P47;C3-P48;C4-P7;C4-P8;C4-P10;C5-P4;C5-P15;C6-P9;C6-P10;C7-P2;C7-P13;C7-P14;C8-P4
Acciones emprendidas por la familia ante la aparición de los primeros síntomas.	AEFPS	C1-P13;C2-P17;C3-P20;C3-P21;C3-P65;C3-P66;C4-P10;C4-P11;C4-P12;C4-P13;C4-P16;C4-P20;C4-P21;C4-P23;C4-P24;C4-P159;C5-P4;C6-P10;C7-P2;C7-P3;C7-P5;C7-P6;C7-P8;C7-P9;C7-P10;C7-P11;C7-P12;C7-P14;C7-P15;C8-P4
Nociones familiares respecto a la naturaleza de los síntomas.	NFNS	C1-P12;C1-P16;C2-P17;C2-P24;C3-P46;C3-P47;C4-P9;C4-P10;C6-P12;C7-P2;C7-P14;C8-P9
Primera consulta al médico y exámenes.	PCME	C1-P14;C1-P15;C2-P16;C3-P20;C3-P21;C4-P12; C4-P13;C4-P15;C4-P16;C4-P19;C4-P20;C4-P34;C4-P37;C5-P4;C5-P22;C6-P11;C6-P15;C6-P19;C7-P3;C7-P4;C7-P5;C7-P6;C7-P7;C7-P8;C8-P5;C8-P8;C8-P10;C8-P11
Conversaciones entre médicos y familiares previas al diagnóstico.	CMFD	C6-P13;C6-P14;C6-P16;C6-P17;C7-P3;C7-P4;C7-P7;C7-P11;C7-P12;C7-P14;C8-P11
Comunicación del diagnóstico.	CD	C1-P15;C1-P100;C1-P101;C1-

		P107;C3-P20;C3-P22;C3-P23;C3-P25;C3-P27;C4-P25;C4-P27;C4-P31;C4-P32;C4-P35;C4-P36;C4-P38;C4-P40;C4-P41;C4-P42;C5-P5;C5-P15;C6-P18;C6-P57;C7-P7;C7-P16;C7-P17;C7-P21;C7-P27;C7-P36;C8-P5;C8-P7;C8-P11;C8-P15
Reacciones del padre ante el diagnóstico.	RPAD	C1-P16; C1-P19;C1-P20;C1-P101;C2-P19;C2-P21;C3-P24;C3-P25;C3-P26;C4-P28;C4-P39;C4-P40;C5-P11;C6-P22;C6-P28;C6-P29;C7-P19;C8-P12
Reacciones de la madre ante el diagnóstico.	RMAD	C1-P17;C1-P18;C1-P21;C1-P78;C1-P100;C2-P29;C3-P4;C3-P8;C3-P13;C3-P14;C3-P15;C3-P18;C3-P20;C3-P26;C3-P28;C3-P45;C4-P27;C4-P39;C4-P40;C6-P15;C6-P17;C6-P18;C6-P21;C6-P22;C6-P28;C6-P30;C6-P118;C6-P119;C7-P18;C7-P20;C8-P7;C8-P12
Consecuencias del diagnóstico en el lugar de residencia.	CDLR	C1-P22;C2-P77;C3-P4;C3-P7;C3-P21;C3-P22;C3-P34;C3-P35;C5-P22;C5-P23;C8-P5;C8-P12;C8-P16;C8-P20;C8-P31
Reacciones de la madre ante el traslado.	RMAT	C1-P23;C1-P24;C1-P25;C1-P27;C1-P30;C2-P77;C3-P4;C3-P5;C3-P7;C3-P8;C3-P11;C3-P12;C3-P36;C3-P38;C3-P41;C3-P73;C5-P22;C5-P23;C5-P29;C5-P31;C5-P91;C5-P105;C5-P106;C5-P107;C5-P108;C8-P20;C8-P21;C8-P22;C8-P31
Reacciones del padre ante el traslado.	RPAT	C1-P26;C1-P27;C1-P34;C1-P91;C1-P93;C2-P77;C3-P36;C5-P24;C5-P105;C5-P109
Reacciones de los hermanos ante el traslado.	RHAT	C1-P28;C1-P93;C1-P94;C3-P34;C3-P35;C3-P36
Organización familiar ante el traslado.	OFAT	C1-P29;C1-P30;C1-P34;C1-P35;C1-P36;C1-P37;C1-P38;C1-P39;C1-P40;C1-P41;C1-P43;C1-P44;C1-P45;C1-P46;C1-P47;C1-P48;C1-P91;C1-P92;C1-P93;C1-P94;C1-P95;C1-P96;C1-P97;C1-P120;C1-P121;C1-P124;C2-P77;C3-P6;C3-P11;C3-P22;C3-P36;C3-P55;C3-P57;C3-P75;C5-P21;C5-P22;C5-P23;C5-P24;C5-P27;C5-P31;C5-P34;C5-P51;C5-P105;C8-P21;C8-P66;C8-P70
Explicaciones del traslado a los hermanos	ETH	C1-P30;C3-P35
Explicaciones de la enfermedad a los hermanos.	EEH	C1-P31;C1-P32;C1-P33;C1-P51;C3-P25;C3-P35;C4-P57;C4-

		P58;C4-P59;C4-P60;C4-P61;C4-P64;C4-P65;C5-P17;C5-P19;C5-P20;C7-P36;C7-P37;C7-P39;C7-P41;C7-P42;C7-P43;C7-P46
Consecuencias del traslado en la organización familiar.	CTOF	C1-P31;C1-P34;C1-P35;C1-P36;C1-P37;C1-P38;C1-P39;C1-P40;C1-P43;C1-P44;C1-P45;C1-P46;C1-P47;C1-P48;C1-P63;C1-P91;C1-P92;C1-P93;C1-P94;C1-P95;C1-P96;C1-P97;C1-P120;C1-P121;C1-P124;C3-P6;C3-P11;C3-P22;C3-P36;C3-P41;C3-P55;C3-P57;C3-P71;C3-P72;C3-P75;C3-P78;C5-P21;C5-P22;C5-P23;C5-P24;C5-P27;C5-P29;C5-P30;C5-P31;C5-P34;C5-P36;C5-P51;C5-P54;C8-P21;C8-P66;C8-P70
Reorganización de las funciones familiares.	RFF	C1-P34;C1-P40;C1-P41;C1-P43;C1-P44;C1-P46;C1-P63;C1-P88;C1-P89;C1-P90;C1-P91;C1-P92;C1-P93;C1-P94;C1-P95;C1-P96;C1-P97;C1-P120;C1-P121;C1-P124;C2-P25;C2-P48;C2-P75;C3-P11;C3-P16;C3-P75;C3-P76;C3-P78;C4-P51;C4-P63;C4-P67;C5-P24;C5-P27;C5-P51;C5-P54;C5-P84;C6-P31;C6-P32;C6-P56;C7-P25;C7-P42;C7-P50;C7-P51;C7-P52;C7-P53;C7-P56;C8-P66
Ausencia de Redes de apoyo intra familiares.	ARAI	C2-P11;C2-P48;C2-P61;C4-P112;C4-P113;C4-P114;C4-P118;C4-P119;C4-P120;C4-P121;C4-P123;C4-P124;C4-P128;C4-P140;C5-P29;C5-P52;C5-P53;C5-P61;C6-P78
Ausencia de Redes de apoyo extra familiares.	ARAE	C2-P49;C2-P61;C4-P119;C6-P3;C8-P23;C8-P24
Redes de apoyo intra familiares.	RAI	C1-P40;C1-P43;C1-P45;C1-P90;C1-P91;C1-P96;C1-P97;C1-P124;C1-P125;C1-P126;C2-P25;C2-P75;C3-P6;C3-P11;C3-P12;C3-P23;C3-P24;C3-P29;C3-P40;C3-P52;C3-P53;C3-P75;C3-P79;C4-P30;C4-P63;C5-P53;C5-P61;C5-P111;C6-P4;C6-P78;C7-P51;C7-P53;C7-P56;C8-P10;C8-P18;C8-P19;C8-P21
Redes de apoyo extra familiares.	RAE	C1-P37;C1-P38;C1-P42;C1-P47;C1-P48;C2-P51;C2-P77;C3-P29;C3-P41;C3-P79;C3-P80;C4-P3;C4-P30;C4-P113;C4-P114;C4-P119;C4-P128;C4-P140;C4-P143;C5-P39;C5-P103;C5-P104;C5-P111;C6-

		P4;C6-P56;C6-P101;C6-P102;C7-P48;C7-P71;C7-P75;C8-P21;C8-P27
Consecuencias económicas producto de la enfermedad.	CEPE	C1-P41;C1-P42;C2-P25;C2-P31;C2-P75;C2-P76;C3-P79;C4-P30;C4-P124;C4-P145;C4-P146;C4-P147;C5-P34;C5-P39;C6-P4;C7-P5;C7-P6;C7-P74;C7-P75;C8-P18;C8-P65
Dificultades de los hermanos en la adaptación a la enfermedad.	DHAE	C1-P49;C1-P50;C1-P51;C1-P52;C1-P120;C3-P15;C3-P34;C3-P35;C3-P77;C4-P6;C4-P56;C4-P57;C4-P58;C4-P61;C4-P62;C5-P16;C5-P32;C5-P34;C7-P41
Consecuencias de la enfermedad en las actividades cotidianas de los hermanos.	CEACH	C1-P47;C1-P48;C1-P54;C1-P89;C1-P90;C1-P120;C3-P15;C3-P75;C3-P77;C4-P5;C4-P6;C4-P53;C4-P54;C4-P56;C4-P63;C4-P64;C4-P65;C5-P3;C5-P21;C5-P22;C5-P23;C5-P34;C5-P84;C5-P101;C7-P34;C7-P35;C7-P42;C7-P43;C7-P44;C7-P45;C7-P56
Relaciones entre los hermanos y el niño enfermo.	RHNE	C1-P49;C1-P53;C1-P54;C4-P4;C4-P5;C4-P62;C4-P65;C4-P66;C4-P68;C4-P69;C5-P18;C5-P20;C5-P49;C5-P50;C5-P69;C7-P34;C7-P37;C7-P38;C7-P39;C7-P40;C7-P47;C7-P59
Reacciones de los hermanos ante la enfermedad.	RHE	C1-P50;C1-P51;C1-P52;C1-P53;C1-P54;C1-P56;C1-P57;C1-P61;C3-P1;C3-P16;C3-P25;C3-P34;C3-P35;C3-P45;C3-P59;C3-P77;C4-P5;C4-P56;C4-P58;C4-P61;C4-P62;C4-P64;C4-P65;C4-P66;C5-P16;C5-P19;C5-P20;C5-P32;C5-P34;C7-P34;C7-P35;C7-P38;C7-P41;C7-P42;C7-P43;C7-P44;C7-P45;C7-P47
Diferencias que hacen los padres entre el niño enfermo y sus hermanos.	DPNEH	C1-P55;C4-P78;C4-P79;C4-P80;C5-P85
Relación afectiva de los padres con los hermanos del niño enfermo.	RAPHE	C1-P56;C1-P57;C1-P88;C1-P89;C3-P15;C3-P16;C3-P35;C3-P36;C3-P45;C4-P49;C4-P51;C4-P60;C4-P61;C4-P64;C4-P65;C4-P68;C4-P78;C4-P79;C4-P80;C4-P97;C4-P102;C4-P109;C4-P110;C5-P16;C5-P19;C5-P20;C5-P31;C5-P32;C5-P33;C5-P34;C5-P58;C5-P65;C5-P66;C5-P67;C5-P68;C5-P69;C5-P70;C7-P41;C7-P42;C7-P43;C7-P56;C7-P59;C7-P60

Reacciones emocionales de la madre.	REM	C1-P58;C1-P66;C1-P68;C1-P69;C1-P70;C1-P73;C1-P75;C1-P84;C1-P86;C1-P98;C1-P99;C1-P100;C1-P102;C1-P103;C1-P111;C1-P116;C1-P117;C1-P118;C2-P17;C2-P18;C2-P27;C2-P28;C2-P29;C2-P30;C2-P36;C2-P45;C2-P47;C2-P55;C2-P61;C3-P4;C3-P5;C3-P9;C3-P12;C3-P13;C3-P14;C3-P15;C3-P16;C3-P17;C3-P18;C3-P26;C3-P29;C3-P37;C3-P39;C3-P44;C3-P73;C3-P80;C3-P83;C4-P20;C4-P21;C4-P24;C4-P27;C4-P36;C4-P40;C4-P74;C4-P77;C4-P78;C4-P81;C4-P82;C5-P7;C5-P36;C5-P55;C5-P57;C5-P58;C6-P23;C6-P54;C6-P53;C6-P56;C6-P76;C6-P101;C7-P11;C7-P55;C7-P73;C8-P6;C8-P7;C8-P10;C8-P25;C8-P26;C8-P27
Reacciones emocionales en el padre.	REP	C1-P58;C1-P59;C1-P60;C1-P61;C1-P65;C1-P67;C1-P69;C1-P74;C1-P75;C1-P76;C1-P86;C1-P91;C1-P93;C1-P95;C1-P101;C1-P104;C2-P17;C2-P19;C2-P27;C2-P28;C2-P39;C2-P44;C2-P45;C2-P47;C2-P55;C2-P77;C3-P1;C3-P25;C3-P26;C3-P60;C3-P61;C4-P40;C4-P77;C4-P116;C5-P24;C5-P55;C5-P56;C5-P64;C5-P75;C6-P54
Reacciones ante una recaída.	RR	C1-P62;C1-P65;C1-P66;C1-P67;C1-P68;C1-P69;C1-P70;C1-P73;C1-P74;C1-P86;C1-P109;C1-P110;C1-P111;C1-P112;C1-P113;C1-P114;C1-P115;C1-P116;C1-P117;C6-P53
Reorganización familiar posterior a una hospitalización.	RFPH	C1-P63;C3-P57;C3-P58;C3-P88;C3-P89;C4-P53;C4-P55;C4-P68;C5-P29;C5-79;C5-P80;C5-P81;C5-P82;C5-P83;C6-P95;C6-P96;C6-P97;C7-P76;C7-P77;C8-P29;C8-P35;C8-P36
Creencias espirituales.	CEs	C1-P71;C1-P74;C1-P76;C1-P77;C1-P105;C1-P117;C2-P17;C2-P21;C2-P44;C2-P52;C2-P53;C2-P54;C2-P55;C2-P56;C2-P57;C3-P45;C3-P63;C3-P65;C3-P66;C3-P67;C3-P68;C3-P69;C3-P70;C4-P85;C4-P86;C4-P87;C4-P88;C4-P90;C4-P91;C4-P92;C4-P93;C5-P71;C5-P72;C5-P73;C5-P94;C5-P107;C5-P110;C6-P44;C6-P112;C6-P113;C6-P117;C6-P118;C6-P119;C6-

		P120;C6-P121;C7-P18;C7-P19;C7-P67;C7-P68;C7-P69;C7-P70;C7-P72;C7-P74;C8-P38;C8-P55;C8-P56;C8-P57;C8-P58
Sentimientos del niño(a) hacia su enfermedad.	SNE	C1-P73;C1-P105;C1-P109;C1-P110;C1-P112;C1-P114;C1-P115;C1-P117;C3-P20;C3-P28;C3-P43;C3-P59;C3-P61;C3-P64;C3-P74;C5-P45;C6-P34;C6-P35;C6-P36
Sentimientos de culpa de los padres.	SCP	C1-P75;C1-P76;C1-P78;C2-P29;C2-P30;C6-P68;C7-P65
Atribuciones causales de la enfermedad.	ACE	C1-P78;C2-P29;C2-P58;C2-P62;C2-P63;C2-P65;C2-P66;C2-P67;C2-P69;C3-P46;C4-P22;C4-P88;C5-P62;C7-P65;C7-P68;C7-P69;C7-P79;C7-P80;C8-P50;C8-P51
Atribuciones familiares respecto al pronóstico de la enfermedad.	AFPE	C1-P99;C1-P100;C1-P101;C3-P31;C3-P43;C3-P80;C3-P84;C4-P72;C5-P25;C5-P73;C5-P90;C5-P92;C6-P99;C6-P108;C6-P109;C7-P23;C7-P36;C7-P53;C8-P14
Reacciones de la madre durante la enfermedad con su entorno extra familiar.	RMEEF	C3-P29;C3-P30;C3-P73; C4-P82;C4-P127;C4-P129;C5-P31;C6-P40;C6-P41;C6-P110;C6-P132;C6-P133;C7-P23
Reacciones de la madre durante la enfermedad con respecto al niño enfermo.	RMEN	C1-P81;C1-P82; C1-P83; C1-P84; C1-P111; C1-P116;C2-P36;C3-P9;C3-P12;C3-P19;C3-P43;C3-P59;C3-P73;C3-P83; C4-P49;C4-P50;C4-P53;C4-P73;C4-P74;C4-P77;C4-P82;C4-P83;C4-P103;C4-P105;C4-P107;C4-P115; C4-P161;C4-P162;C4-P163;C5-P25;C5-P30;C5-P74;C5-P79;C5-P82;C5-P87;C5-P91;C5-P96;C5-P98;C6-P62;C6-P85;C6-P123;C7-P23;C7-P39;C7-P53;C8-P13;C8-P36;C8-P46;C8-P48
Reacciones de la madre durante la enfermedad en su ámbito intra familiar	RMEIF	C1-P68;C1-P69;C1-P70;C1-P84;C2-P35;C3-P13;C3-P15;C3-P16;C3-P17;C3-P59;C3-P60;C3-P62;C3-P73;C4-P77;C4-P81;C4-P115;C4-P127;C4-P129;C5-P29;C5-P30;C5-P31;C5-P36;C5-P56;C5-P75;C5-P77;C5-P82;C5-P93;C5-P94;C5-P97;C5-P98;C6-P36;C6-P66;C6-P123;C7-P39;C7-P53;C7-P54;C7-P63;C7-P80;C8-P22;C8-P34;C8-P36;C8-P46;C8-P47;C8-P48;C8-P49
Reacciones del padre durante la enfermedad con su entorno extra	RPEEF	C4-P84;C4-P116;C4-P117;C4-P125;C4-P126;C4-P127

familiar.		
Reacciones del padre durante la enfermedad con respecto al niño enfermo.	RPEN	C1-P83;C1-P86;C1-P113; C2-P26;C2-P44;C2-P47;C3-P33 ;C3-P62;C4-P77;C4-P78;C4-P80; C4-P102;C4-P111;C4-P116;C4-P160;C5-P26;C5-P56;C5-P66;C5-P67; C5-P87;C5-P98;C6-P131;C7-P25;C7-P59;C8-P3
Reacciones del padre durante la enfermedad en su ámbito intra familiar.	RPEIF	C1-P121;C2-P26;C2-P47;C2-P56;C3-P26;C3-P33;C3-P62;C3-P71;C4-P53;C4-P77;C4-P78;C4-P80;C4-P102;C4-P111;C4-P127;C4-P144;C4-P157;C4-P159;C5-P24;C5-P26;C5-P56;C5-P64;C5-P66;C5-P67;C5-P78;C5-P83;C5-P87;C6-P33;C6-P52;C6-P76;C7-P52;C7-P59;C7-P62;C7-P63;C7-P64;C8-P3
Consecuencias de la enfermedad en la relación de pareja.	CERP	C1-P84;C1-P85;C2-P35;C2-P37;C2-P38;C2-P39;C2-P40;C2-P41;C2-P42;C2-P43;C2-P77;C3-P6;C3-P13;C3-P17;C3-P54;C3-P55;C4-P80;C4-P81;C4-P85;C4-P97;C4-P98;C4-P99;C4-P100;C4-101;C4-P106;C5-P59;C5-P60;C5-P76;C5-P77;C5-P78;C5-P97;C6-P33;C6-P50;C6-P51;C6-P52;C6-P67;C6-P68;C6-P69;C6-P70;C6-P71;C6-P72;C6-P73;C6-P74;C6-P75;C6-P76;C7-P24;C7-P63;C7-P64;C8-P2;C8-P62;C8-P63;C8-P64
Consecuencias del traslado en la vida del cuidador.	CTVC	C8-P23;C8-P24;C8-P25;C8-P26;C8-P66
Relación de los padres con el niño enfermo.	RPNE	C1-P82;C1-P83; C1-P88;C2-P36;C2-P41;C3-P9;C3-P74;C3-P83;C4-P40;C4-P42;C4-P46;C4-P49;C4-P51;C4-P68;C4-P71;C4-P77;C4-P78;C4-P79;C4-P80;C4-P97;C4-P102;C4-P103;C4-P105;C4-P106;C4-P107;C4-P108;C4-P109;C4-P110;C4-P111;C4-P162;C4-P163;C5-P10;C5-P26;C5-P40;C5-P43;C5-P44;C5-P45;C5-P46;C5-P47;C5-P56;C5-P65;C5-P66;C5-P67;C5-P68;C5-P69;C5-P70;C5-P71;C5-P79;C5-P85;C5-P86;C5-P87;C5-P96;C5-P98;C6-P36;C6-P37;C6-P38;C6-P45;C6-P46;C6-P47;C6-P55;C6-P82;C6-P83;C6-P84;C6-P85;C6-P86;C6-P87;C6-P88;C6-P90;C6-P91;C6-P92;C6-P93;C6-P95;C6-P111;C6-P115;C6-P116;C6-P117;C6-P129;C6-P131;C6-P134;C7-P20;C7-

		P25;C7-P26;C7-P28;C7-P57;C7-P58;C7-P59;C7-P60;C8-P30;C8-P46;C8-P63;C8-P64
Ideas de muerte de los padres.	IMP	C1-P100;C1-P101;C1-P102;C1-P103;C1-P105;C1-P111;C1-P114;C2-P52;C2-P53;C2-P56;C2-P73;C3-P31;C3-P33;C3-P35;C3-P81;C5-P73;C5-P96;C5-P114;C6-P6;C6-P29;C6-P30;C6-P44;C6-P100;C7-P22
Ideas de muerte del niño (a) enfermo.	IMN	C1-P105;C1-P109;C1-P114;C3-P64
Frustración ante el tratamiento.	FAT	C1-P103;C1-P109;C1-P112;C1-P116;C2-P18;C2-P44;C2-P62;C2-P65;C2-P67;C2-P71
Rechazo frente al tratamiento.	RFT	C1-P110;C1-P111;C1-P112;C1-P114;C1-P115;C1-P116
Logros del tratamiento.	LT	C1-P63;C1-P102;C3-P37;C3-P50;C3-P51;C6-P6;C6-P8;C6-P100;C6-P106;C6-P120;C6-P129;C7-P47;C7-P49;C7-P83;C7-P84;C8-P13;C8-P54
Cuestionamiento de la eficacia del tratamiento.	CET	C1-P103;C1-P104;C1-P105;C1-P109;C1-P110;C1-P111;C1-P112;C1-P114;C1-P115;C1-P116;C2-P18;C2-P22;C2-P23;C2-P44;C2-P62;C2-P63;C2-P65;C2-P67;C2-P68;C2-P71;C3-P63;C4-P73;C6-P29;C8-P14
Conversaciones familiares entorno a la enfermedad del niño.	CFEEN	C1-P68;C1-P69;C1-P108;C1-P109;C1-P110;C1-P112;C1-P113;C1-P114;C1-P115;C2-P35;C2-P45;C2-P46;C2-P47;C2-P48;C2-P60;C2-P65;C2-P71;C2-P73;C3-P23;C3-P30;C3-P33;C3-P35;C3-P44;C3-P45;C3-P59;C3-P60;C3-P71;C4-P32;C4-P33;C4-P40;C4-P41;C4-P46;C4-P107;C5-P13;C5-P14;C5-P56;C5-P78;C6-P30;C6-P31;C6-P33;C6-P45;C6-P46;C6-P78;C6-P114;C6-P127;C7-P24;C7-P25;C7-P28;C7-P36;C7-P39;C7-P40;C7-P41;C7-P42;C7-P43;C7-P62;C7-P63;C7-P64;C8-P15;C8-P25;C8-P47;C8-P48;C8-P49
Actitud hacia la posibilidad de un trasplante.	APT	C1-P112;C1-P113;C4-P82;C4-P157;C4-P159;C5-P40;C5-P41;C6-P19
Actitud hacia la posibilidad de una operación.	APO	C2-P71;C2-P73;C3-P49;C7-P16
Ideas sobre tratamientos alternativos.	ITA	C1-P117;C3-P84;C4-P94;C4-P95;C4-P96;C5-P112;C5-P113;C6-P103;C6-P104;C6-P105;C6-P106;C6-P107;C6-P110;C7-P83;C8-P61

Antecedentes familiares con cáncer.	AFC	C3-P81;C3-P82;C3-P83;C4-P22;C4-P32;C4-P156;C5-P8
Ideas familiares sobre el significado de la vida.	IFSV	C1-P118; C3-P81;C4-P93;C5-P96;C5-P99;C6-P121;C6-P122;C8-P71;C8-P72
Cambio de las actividades del cuidador producto de la enfermedad.	CACPE	C3-P10;C3-P15;C3-P16;C3-P17;C3-P19;C3-P29;C3-P30;C3-P38;C3-P39;C3-P41;C3-P58;C3-P71;C3-P72;C3-P78;C4-P49;C4-P50;C4-P77;C4-P81;C4-P82;C4-P115;C4-P118;C4-P119;C4-P122;C4-P144;C5-P9;C5-P27;C5-P54;C5-P82;C5-P97;C5-P100;C5-P101;C5-P106;C5-P107;C6-P3;C6-P5;C6-P37;C6-P38;C6-P47;C6-P99;C6-P130;C7-P57;C8-P1;C8-P26;C8-P66
Funcionamiento de la dinámica familiar nuclear antes de la enfermedad.	FDFAE	C1-P119;C1-P122;C2-P2; C2-P3;C2-P5;C2-P50; C3-P6;C4-P2;C4-P5;C4-P18; C4-P44;C4-P45;C4-P48; C4-P136;C4-P151;C6-P116;C6-P117;C8-P3
Funcionamiento de la dinámica familiar extensa durante la enfermedad.	FDFADE	C1-P126;C2-P7;C2-P11;C2-P25;C2-P45;C2-P46;C2-P60; C2-P71;C2-P75;C3-P6;C3-P15;C3-P17; C3-P40;C3-P52;C3-P53; C4-P5;C4-P114;C4-P132; C4-P133;C4-P134;C4-P135;C4-P136;C4-P137;C4-P138;C4-P147;C4-P148;C5-P31;C5-P48;C5-P61;C5-P76;C5-P93;C5-P94;C6-P79;C6-P80;C7-P50;C7-P51;C7-P53;C7-P57;C8-P14;C8-P15;C8-P16;C8-P17;C8-P18;C8-P19;C8-P21;C8-P32;C8-P33;C8-P34;C8-P35;C8-P36;C8-P47;C8-P49;C8-P54;C8-P59;C8-P60

Funcionamiento de la dinámica familiar nuclear durante la enfermedad.	FDFNDE	C2-P26;C2-P34;C2-P36; C2-P47;C2-P60; C2-P71;C2-P73;C2-P76; C2-P77;C3-P6;C3-P15;C3-P16;C3-P17;C3-P35;C3-P45;C3-P53;C3-P54;C4-P5;C4-P43; C4-P51;C4-P53;C4-P68; C4-P76;C4-P109;C4-P110; C4-P117;C4-P132;C4-P135;C4-P136;C4-P137;C4-P138;C4-P147;C4-P148;C4-P154;C5-P31;C5-P48;C5-P56;C5-P61;C5-P75;C5-P76;C5-P93;C5-P110;C6-P41;C6-P48;C6-P50;C6-P81;C6-P89;C6-P111;C6-P114;C7-P24;C7-P25;C7-P28;C7-P31;C7-P35;C7-P42;C7-P43;C7-P52;C7-P57;C7-P59;C7-P60;C7-P61;C7-P62;C7-P64;C8-P3;C8-P33;C8-P34;C8-P36;C8-P49
Funcionamiento de la dinámica familiar extensa antes de la enfermedad.	FDFEAE	C1-P126;C2-P3;C2-P6;C2-P8;C2-P10;C2-P14;C2-P32;C2-P33;C4-P5;C4-P135;C4-P136;C6-P89;C8-P32;C8-P42;C8-P43
Opiniones familiares con respecto a la función de los médicos.	OFFM	C2-P45;C2-P59;C2-P62;C2-P63;C2-P67;C3-P18;C3-P19;C3-P49;C5-P57;C5-P63;C6-P100;C6-P105;C6-P127;C7-P14;C7-P15;C7-P27;C7-P81;C7-P82
Precaución en el manejo de la información.	PMI	C5-P14;C5-P40;C5-P56;C5-P57;C5-P58; C7-P28
Procedimientos específicos del tratamiento.	PET	C1-P123;C2-P18;C2-P23;C2-P30;C2-P62;C2-P63;C2-P65;C2-P67;C2-P68;C2-P70;C2-P71;C2-P72;C2-P73;C2-P74;C3-P8;C3-P27;C3-P49;C3-P50;C3-P51;C3-P85;C3-P86;C3-P87;C4-P73;C4-P149;C5-P38;C5-P74;C5-P90;C5-P92;C6-P5;C6-P7;C6-P8;C6-P19;C6-P20;C6-P128;C6-P129;C7-P26;C7-P84;C8-P11;C8-P28;C8-P61;C8-P68;C8-P69
Sensaciones de incertidumbre frente al tratamiento.	SIFT	C2-P31;C2-P34;C2-P62;C2-P67;C2-P71;C5-P25;C5-P92;C5-P96;C6-P29;C6-P53;C6-P54;C6-P127;C6-P129;C7-P81
Negación de los padres hacia la enfermedad.	NPE	C3-P44;C3-P90;C5-P33;C5-P40;C5-P56;C5-P57;C5-P58;C5-P96
Reacciones del paciente ante la enfermedad.	RPAE	C1-P114;C3-P26;C3-P28;C3-P43;C3-P61;C3-P64;C3-P66;C3-P74;C3-P89;C3-P90;C4-P46;C4-

		P108;C5-P40;C5-P45;C5-P46;C5-P47;C5-P49;C5-P79;C5-P80;C6-P7;C6-P34;C6-P35;C6-P36;C6-P55;C6-P60;C6-P62;C6-P63;C6-P64;C6-P65;C6-P83;C6-P84;C6-P85;C6-P91;C6-P94;C6-P96;C6-P111;C7-P13;C7-P15;C7-P25;C7-P30;C7-P31;C7-P32;C7-P39;C7-P58;C8-P23;C8-P68
Cambios en la dinámica familiar producto de la enfermedad.	CDFPE	C1-P64;C3-P58;C3-P68;C3-P88;C3-P89;C4-P41;C4-P47;C4-P51;C4-P52;C4-P53;C4-P54;C4-P55;C4-P71;C4-P85;C4-P111;C4-P145;C4-P146;C4-P150;C4-P162;C4-P163;C5-P51;C5-P54;C5-P66;C5-P79;C5-P86;C5-P88;C5-P89;C5-P100;C5-P101;C6-P2;C6-P37;C6-P38;C6-P39;C6-P42;C6-P43;C6-P44;C6-P55;C6-P76;C6-P77;C6-P83;C6-P84;C6-P91;C6-P92;C6-P93;C6-P114;C6-P115;C6-P122;C6-P123;C6-P124;C6-P125;C6-P126;C6-P131;C7-P20;C7-P35;C7-P38;C7-P52;C7-P60;C7-P61;C8-P1;C8-P44;C8-P45;C8-P66;C8-P67;C8-P70;C8-P71;C8-P72
Ideas preconcebidas del cáncer.	IPC	C4-P26;C4-P155;C4-P156;C4-P157;C5-P95;C6-P100;C7-P22;C7-P79;C8-P14;C8-P52;C8-P53;C8-P57
Apoyo médico ante la reacción de los padres.	AMARP	C3-P19;C6-P23;C6-P24;C6-P25;C6-P26;C6-P127;C6-P128;C7-P82
Conocimientos que tiene el niño de su enfermedad.	CTNE	C3-P28;C4-P42;C4-P46;C4-P47;C5-P40;C5-P41;C5-P42;C5-P43;C5-P44;C6-P57;C6-P58;C6-P59;C6-P61;C6-P63;C6-P64;C6-P65;C7-P29;C7-P30;C7-P31
Apoyo de los psicólogos ante la reacción de los padres.	APARP	C4-P105;C6-P26;C6-P27;C6-P70
Creencias de los padres con respecto a la paternidad.	CPRP	C6-P48;C6-P49;C7-P72;C8-P37;C8-P38;C8-P39;C8-P40;C8-P41
Actividades que realizan los padres con el niño(a) durante la hospitalización.	ARPNH	C3-P10;C6-P95;C6-P98;C6-P99;C7-P53;C7-P78
Valoración del servicio recibido de parte de la institución hospitalaria.	VSRIH	C6-P100;C6-P101;C6-P102
Actitud ante la posibilidad de tener más hijos.	APH	C6-P127;C6-P134

ANEXO 4

NÚCLEOS TEMÁTICOS

El presente anexo considera las respectivas categorías empleadas en esta investigación, las que al ser agrupadas y articuladas, entregan el nombre de cada núcleo temático consignado en el punto: 5 RESULTADOS.

I CONTEXTO FAMILIAR DEL NIÑO ENFERMO Y CONSECUENCIAS ECONOMICAS

- 1) Identificación familiar
- 2) Organización laboral familiar
- 3) Oficio del cuidador
- 4) Consecuencias económicas producto de la enfermedad

II CONDICIONES PREVIAS Y DIAGNOSTICO DEL CANCER

- 1) Síntomas previos al diagnóstico del cáncer
- 2) Primera consulta al médico y exámenes
- 3) Conversación entre médicos y familiares previas al diagnóstico
- 4) Fecha del diagnóstico del cáncer
- 5) Comunicación del diagnóstico
- 6) Reacciones de la madre ante el diagnóstico
- 7) Reacciones del padre ante el diagnóstico

III CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD EN EL LUGAR DE RESIDENCIA

- 1) Lugar de origen
- 2) Lugar de residencia antes de la enfermedad
- 3) Consecuencias del diagnóstico en el lugar de residencia
- 4) Lugar de residencia durante la enfermedad
- 5) Reacciones de la madre ante el traslado
- 6) Reacciones del padre ante el traslado
- 7) Explicación del traslado a los hermanos
- 8) Reacciones de los hermanos ante al traslado
- 9) Consecuencias del traslado en la organización familiar
- 10) Organización familiar ante el traslado

IV RELACIÓN DEL NIÑO CON SU ENFERMEDAD

- 1) Conocimientos que tiene el niño de su enfermedad
- 2) Reacciones del paciente ante la enfermedad
- 3) Sentimientos del niño hacia su enfermedad
- 4) Ideas de muerte del niño enfermo

V CONSECUENCIAS EN LA VIDA DEL CUIDADOR MÁS CERCANO PRODUCTO DE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO

- 1) Reacciones emocionales de la madre
- 2) Reacciones de la madre durante la enfermedad con respecto al niño enfermo
- 3) Reacciones de la madre durante la enfermedad en su ámbito intra familiar
- 4) Reacciones de la madre durante la enfermedad con su entorno extra familiar
- 5) Cambios de las actividades del cuidador producto de la enfermedad
- 6) Consecuencias del traslado en la vida del cuidador

VI CONSECUENCIAS EN LA VIDA DEL PADRE PRODUCTO DE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

- 1) Reacciones emocionales en el padre
- 2) Reacciones del padre durante la enfermedad con respecto al niño enfermo
- 3) Reacciones del padre durante la enfermedad en su ámbito intra familiar
- 4) Reacciones del padre durante la enfermedad con su entorno extra familiar

VII CONSECUENCIAS EN LA VIDA DE LOS HERMANOS DEL NIÑO ENFERMO

- 1) Explicación de la enfermedad a los hermanos
- 2) Reacciones de los hermanos ante la enfermedad
- 3) Dificultades de los hermanos en la adaptación a la enfermedad
- 4) Consecuencias de la enfermedad en las actividades cotidianas de los hermanos
- 5) Relación entre los hermanos y el niño enfermo

VIII IDEAS Y CONVERSACIONES QUE SE DAN EN LA FAMILIA EN TORNO A LA ENFERMEDAD

- 1) Antecedentes familiares con cáncer
- 2) Nociones familiares respecto a la naturaleza de los síntomas
- 3) Acciones emprendidas por la familia ante la aparición de los primeros síntomas
- 4) Atribuciones causales de la enfermedad
- 5) Atribuciones familiares respecto al pronóstico de la enfermedad
- 6) Conversaciones familiares en torno a la enfermedad del niño
- 7) Precaución en el manejo de la información

IX DINÁMICA FAMILIAR DEL NIÑO ENFERMO

- 1) Funcionamiento de la dinámica familiar nuclear antes de la enfermedad
- 2) Funcionamiento de la dinámica familiar nuclear durante de la enfermedad
- 3) Funcionamiento de la dinámica familiar extensa antes de la enfermedad
- 4) Funcionamiento de la dinámica familiar extensa durante de la enfermedad
- 5) Cambios en la dinámica familiar producto de la enfermedad
- 6) Reorganización de las funciones familiares
- 7) Reorganización familiar posterior a una hospitalización

X REACCIONES DEL HOLON CONYUGAL ANTE LA ENFERMEDAD

- 1) Negación de los padres hacia la enfermedad
- 2) Ideas de muerte de los padres
- 3) Sentimientos de culpa de los padres
- 4) Consecuencias de la enfermedad en la relación de pareja
- 5) Creencias de los padres con respecto a la paternidad
- 6) Relación de los padres con el niño enfermo
- 7) Actividades que realizan los padres con el niño durante la hospitalización
- 8) Relación afectiva de los padres con los hermanos del niño enfermo
- 9) Diferencias que hacen los padres entre el niño enfermo y sus hermanos
- 10) Actitud ante la posibilidad de tener más hijos

XI REDES DE APOYO

- 1) Redes de apoyo intra familiares
- 2) Ausencia de redes de apoyo intra familiares
- 3) Redes de apoyo extra familiares
- 4) Ausencia de redes de apoyo extra familiares

XII CREENCIAS E IDEAS FAMILIARES EN TORNO A LA ENFERMEDAD

- 1) Creencias espirituales
- 2) Ideas sobre tratamientos alternativos
- 3) Ideas preconcebidas del cáncer
- 4) Ideas familiares sobre el significado de la vida

XIII DATOS ESPECIFICOS DEL TRATAMIENTO

- 1) Procedimientos específicos del tratamiento
- 2) Logros del tratamiento
- 3) Sensaciones de incertidumbre frente al tratamiento
- 4) Cuestionamiento de la eficacia del tratamiento
- 5) Frustración ante el tratamiento
- 6) Rechazo frente al tratamiento
- 7) Actitud hacia la posibilidad de una operación
- 8) Actitud hacia la posibilidad de un transplante
- 9) Reacciones ante una recaída

XIV SERVICIO ENTREGADO POR EL HOSPITAL LUIS CALVO MACKENNA

- 1) Apoyo médico ante reacción de los padres
- 2) Apoyo de los psicólogos ante la reacción de los padres
- 3) Opiniones familiares con respecto a la función de los médicos
- 4) Valoración del servicio recibido de parte de la institución hospitalaria

ANEXO 5

CASO 1

Jacqueline Romero, 33 años. Arica.

BUENO... QUEREMOS QUE TÚ JACQUELINE NOS CUENTES ¿CON QUIÉN VIVES, DÓNDE...? NOS HABLES DE TU FAMILIA Y QUE HACEN...

P1

Bueno... viví bastante tiempo con mi mamá. primero cuando me casé viví sola con mi esposo pero después por la misma situación económica nos fuimos a vivir con mi mamá, vivimos bastante tiempo con ella y después ya cuando nacieron mis hijos volví a vivir sola...

P2

Bueno con mi esposo y mis dos hijos, volvimos a vivir solos pero después por razones económicas tuve que regresar de nuevo donde mi mamá y ahí nos quedamos bastante tiempo hasta que mi mamá me pidió el lugar donde yo estaba viviendo porque lo necesitaba...

P3

Entonces ahí nos fuimos a arrendar una casita... como mi situación económica ya se había arreglado arrendamos una casita más grande y bueno ahí nos pasó lo que nos pasó....

¿DÓNDE VIVÍAN?

P4

Yo soy de Arica, yyy... bueno ahora es que he vivido de un lado en otro lado, pero siempre en Arica... primero no po' primero viví en un pueblito del interior con mi mamá ahí vivimos bastante tiempo con ella, cuando fui niña y de ahí cuando me casé ya me fui a vivir a otra casa.

¿Y TU ESPOSO CÓMO SE LLAMA?

P5

Daniel

¿QUÉ EDAD TIENE ÉL?

P6

El tiene treinta y seis años...

¿Y... EN QUÉ TRABAJA?

P7

Es panadero

¿Y TÚ HABÍAS TRABAJADO TAMBIÉN O CUIDABAS LOS NIÑOS?

P8

No... soltera trabajé, bastante tiempo siempre trabajé de niñera después en un tiempo trabajé de emplea' también pero siempre me dedicaba a cuidar niños....

P9

Después que me casé no trabajé más porque a mi esposo no le gustaba que yo trabajara decía: pa' que vay a trabajar si yo los puedo mantener... él se la podía, igual nos vimos un poco como... este.... pero igual nos mantenía.... yo encontraba injusto que no trabajara porque cuando era soltera yo siempre trabajé.

¿Y TUS HIJOS CUÁNTOS AÑOS TIENEN?

P10

Mis hijos tienen ... el menor va a cumplir doce años en Noviembre y mi hija tiene trece.

¿Y HACE CUÁNTO TIEMPO LE DIAGNOSTICARON EL CÁNCER...?

P11

Bueno se lo diagnosticaron cuando mi hija tenía nueve años... bueno ahora tiene trece o sea hace cuatro años entonces el 2001.

¿RECUERDAS CÓMO FUE ESA SITUACIÓN, CÓMO FUE, QUE PASÓ?...

P12

Nos dimos cuenta porque salimos y empezó con un dolor a la espalda, primero fue suave pero ella decía que le dolía la espaldita pensamos que podría ser... que se yo, un golpe no sé algo así, que se podría haber pegado en algún lado pero después nos preocupó porque empezaron los dolores más seguidos...

P13

De ahí yo la llevé a una señora que es compositora de huesitos para que le viera la columna, porque también le empezaron a doler como las piernas entonces ahí nunca me imagine que podría ser, porque yo ni conocía la leucemia entonces la llevamos y después la tuvimos que llevar al médico porque empezó como a cansarse, con tirón de piernas....

P14

Cuando me la tuvieron después me la hospitalizaron... le empezaron a hacer exámenes y estuvo quince días hospitaliza porque no sabían lo que tenía, estaba en estudio y de ahí me dice el médico ...

P15

Le hizo un mielograma, el examen que le hacen a las personas con cáncer.... y y y esperamos... y y y... me dijo que tenía que esperar solo ese resultado para saber que es lo que tenía la Yoselinne... Esperamos hasta cuando el doctor nos dijo que era una leucemia yo le pregunté incluso al doctor que era leucemia porque yo no tenía idea...

¿ESTABAS SOLA O CON TU ESPOSO?

P16

Siempre estuve con mi esposo, él siempre estuvo al lado mío, lo que si él siempre nunca quiso aceptar que fuese algo grave, siempre hasta el último momento pensó que podía ser una enfermedad común y corriente por así decirlo, de repente puede ser artrosis... una enfermedad a los huesitos porque como le dolían sus piernas... pero no nos imaginamos que podría ser leucemia.

¿QUÉ PASO EN ESE MOMENTO?

P17

Yo no lloré sino que me quedé... no sé, me pasó algo bien extraño que me quedé así como momia porque fueron tantas las cosas juntas que me dijo el médico... mientras que él hablaba yo estaba en otro lugar... nos dijo que la leucemia ... le pregunté qué es lo que es leucemia?...

P18

Ahí me quede pegá y después desperté y le dije doctor qué es lo que es leucemia y me dijo: es un cáncer a la sangre y le dije pero ¿por qué?... y ahí reaccioné...

P19

Mi esposo y le dice pero doctor ¿por qué nos dice eso?... mi hija es sana tiene una buena alimentación mi hija es sana por qué nos dice que ella tiene cáncer usted esta mal porque mi esposo reaccionó completamente agresivo totalmente...

P20

Incluso se alteró se enojó con el doctor le dijo usted esta loco como se le ocurre que mi hija tiene cáncer cuando es una niña chica... a los adultos usted les puede decir que tiene cáncer pero a una niña chica no, ella esta recién viviendo...

P21

Yo le dije doctor ¿por qué le dio? y él me dijo que no sabía me dice que la enfermedad se le declaró de un momento a otro, yo le dije pero mi hija tanto tiempo hospitaliza' y usted no me dice nada...si me dijo... es que nosotros tampoco le encontrábamos nada... estábamos estudiándola entonces...

P22

Y después nos dice que tenemos que viajar, que tenemos que venimos paca' pa' Santiago...

P23

Yo le dije doctor pero no tengo donde llegar porque en verdad yo no tengo familia acá...como lo voy a ser, dónde voy a estar dónde voy a dormir..... yo pensé que me iba a decir... si va a ir a tratárselo pero yo pensaba de una semana de dos semanas así... cuando él me dice que son unos meses entonces ahí encontré demasiado...

P24

Cuando me dijo cuatro meses incluso no me dijo la verdad... él me dijo cuatro meses ¡tanto tiempo!... Para mí fue terrible que me dijera tres o cuatro meses... cuando me dijo eso le dije doctor yo no sé donde me voy a quedar.

P25

Él me dijo que acá tenía que arreglar eso ¡ imagínese! así que se me vino el mundo encima...

¿Y TU ESPOSO CÓMO LO TOMÓ?

P26

Mal... súper mal... estuvo súper mal.

¿Y CÓMO TOMASTE ESTO DE QUE TU TUVIERAS QUE VIAJAR CON LA NIÑA?

P27

¡Uyyy! se nos juntó todo yo no sabía donde quedaba el hospital... que iba a hacer con ella donde iba a dormir yo... todo eso más encima el tratamiento en si mismo cómo iba a ser... entonces se nos cayó el mundo encima, pero... a mí me afecto harto pero yo pienso que a mi esposo le afecto más...

¿Y TU HIJO COMO LO TOMÓ?

P28

Mi hijo... mi hijo bueno... ahora está con él... no sé como que fue todo para él... no lo tomó así tan este....sí triste porque tenía que quedarse o sea todos nos íbamos a separar y todo eso...

¿CÓMO LE EXPLICARON... ESA SITUACIÓN A TU HIJO?

P29

Cómo se lo explicamos?... casi no tuvimos tiempo para explicarle nada... como que a uno le dicen el día lunes le dan la noticia y el día martes tienes que viajar... entre preparar las cosas... en arreglar la situación de a

dónde puedo llegar...a quién conozco... con quién puedo contactarme de allá para acá para poder llegar entonces...

P30

Fue como que lo dejamos pa' lo último así... entonces yo recuerdo que lo único que le pude decir es hijo: yo me voy a tener que ir con su hermana y usted va a tener que quedarse con su abuelita y con su papá, acá porque yo no puedo llevarlo, eso fue todo lo que yo le pude decir... no le dije cuanto tiempo iba a estar a mi hijo porque no sabía ni yo, entonces no le dije y como él era chiquito... entonces no lo tomó así.... no sé pensaría que yo me iba por unos días que se yo po' ...

¿Y DESPUÉS HUBO ALGÚN MOMENTO DONDE LO PUDIERAS CONVERSAR BIEN CON ÉL?

P31

Si yo lo conversé cuando él vino para acá... a la semana... mi esposo no aguantó más allá se las arregló como pudo y se vino para acá...

¿Y EL NIÑO VINO CON ÉL?

P32

Con él... si vino con mi hijo. Bueno ahí se lo pude explicar a mi hijo...

¿Y LE HABÍA DICHO ALGO ANTES?

P33

Por teléfono si.... algo...

¿Y TU MARIDO AL NIÑO CUANDO ESTABAN SOLOS... COMO SE LAS ARREGLARON, COMO SE ORGANIZARON?

P34

Yo acá tuve que decirle a mi familia lo que pasaba... mi esposo se quedó en la casa de mi mamá con mi hijo y no hubo mucho problema con que se quedara allá... y ahí tubo' el tiempo que yo estuve acá con Yoselinne pero el estuvo harto tiempo acá, estuvo como tres meses conmigo no se iba... entonces estuvo bastante tiempo acá y de ahí se fue y después regreso nuevamente porque vino para la Navidad...

¿PASARON LA NAVIDAD ACÁ...?

P35

El pasó la Navidad conmigo...

¿Y CÓMO FUE ESO DE PASAR LA NAVIDAD EN OTRO LADO?

P36

La Navidad... bonita igual... o sea bonita es que yo estaba acostumbrada a pasarla con mi familia más que nada con mis hermanas, con mi mamá...apatotados y acá derrepente fue otra patota diferente pero igual la pasamos bonito... pero tenía lo más importante que era mi hijo mi esposo y mi hija estábamos los cuatro e igual la pasamos bonito y ahí se quedó igual po' se quedó como un mes...

¿DÓNDE SE QUEDA ÉL JACQUELINE... PORQUE NO SE PUEDE QUEDAR ACÁ EN EL HOGAR....?

P37

No acá no se puede quedar... no él se queda en la casa de un caballero que yo conocí por teléfono ... yo cuando me dijeron que mi hija estaba enferma.. eh... me comuniqué con él por teléfono entonces él me estaba esperando a mí cuando aparecí con mi hija...

¿Y ENTONCES DE ADÓNDE APARECIÓ ESTE CABALLERO?

P38

Es un hermano de la iglesia... es que yo soy evangélica, entonces como soy evangélica... él es hermano del pastor de la iglesia... entonces el pastor nos hizo el contacto... nos comunicó y todo eso, nos arregló para yo conocerlo a él y él nos iba a estar esperando en el hospital. Se ha portado súper bien este hermano de la iglesia y él aloja ahí cuando viene... mi marido.

¿Y TU HIJO TAMBIÉN?

P39

También sí...

¿Y ESOS TRES MESES QUE ÉL ESTUVO ACÁ CÓMO LO HICIERON CON SU TRABAJO?

P40

Sabe usted que no nos faltó y él no trabajó ningún día.... pasábamos en el hospital... Llegábamos acá... y como nos ayudaron bastante de Arica entonces como que la plata que nos mandaban nos alcanzó no era mucho pero nos alcanzó para que él estuviera y para la Yose...

P41

Después me quedé claro, con lo justo pero él llegando a Arica se puso a trabajar... y no me fue problema ... y eso que él no trabajó acá porque él estaba conmigo todo el día en el hospital...

P42

No hubo problema, nos ayudaron por la parte de la iglesia, nos ayudaron desde el colegio de la niña y su trabajo entonces eso fue lo que nos ayudó bastante porque no nos faltó nunca el dinero.

JACQUELINE... ¿QUIÉNES CONSIDERAS TÚ QUE DE LA FAMILIA SE VIERON MÁS SOBRECARGADOS DE TRABAJO...?

P43

Mi familia por parte mía, mi mamá, mis hermanas... mis dos hermanas. Ellas se llevaron el trabajo con mi esposo más que nada y también me mandaban lo que necesitaba, ropa...lo que necesitara me lo mandaban. Ahora también.

Y ESO QUE TÚ DICES SE LLEVARON EL TRABAJO DE MI ESPOSO... ¿A QUÉ TE REFIERES CON ESO?

P44

Es que mi esposo tiene un genio como bien difícil... entonces como que es mal genio, mi hijo igual ... o sea yo creo que es trabajo igual porque al tener que aguantarlo derrepente... claro po'... si po'... le tuvieron harta paciencia... a mi hijo igual.

P45

Se llevaron el trabajo por el hecho de que mi hijo estudiaba, tener que arreglarle sus cosas, su comida mi hijo es tan regodeón y todo eso entonces yo pienso que es trabajo congeniar con ellos.

¿ELLAS CÓMO QUE SE HICIERON CARGO UN POCO DE ESAS LABORES MÁS DOMÉSTICAS?

P46

Sí... sí de la ropa de él de todo...

¿ESOS TRES MESES QUE ESTUVIERON ACÁ CÓMO LO HICIERON CON EL COLEGIO DE TU HIJO?

P47

Mi hijo... eh no estudió y como él en el colegio estudió el primer semestre mi hijo lo hicieron pasar le faltaba asistencia pero la directora lo entendió porque hemos tenido nosotros mucho apoyo del colegio se han portado super bien... se ha portado pero un siete con nosotros, el colegio de mi hija...un siete, un siete, un siete...

P48

Ellos siempre nos han apoyado y entonces no me hicieron problema me dijeron que no me preocupara que a la Yoselinne y al Jonatan... todos ellos sabían el problema de nosotros y que al niño lo iban a hacer pasar de curso así que no tuve problema pero igual como un poco difícil porque ellos pierden clase y pierden de aprender y todo eso. Pero igual siempre han tenido buenas notas mi hija y mi hijo buenas notas.

¿Y CÓMO CREES TÚ QUE HA TOMADO TODOS ESTOS CAMBIOS EL HERMANO DE YOSELINNE?

P49

Yo creo que él todavía no se adapta y y y... mi hijo no se adapta y no la trata como una niña enferma.

P50

Lo que si encuentro yo ahora es que ha cambiado está mas grande mi hijo porque cuando estuvo más chiquito, él como que no le tomaba importancia a las cosas como que todo es juego, pero ahora es distinto esta más grande se da cuenta, encuentro que ahora si le ha tomado más el peso si, también siente un poco de envidia como que se enoja como que le da rabia que ... incluso me ha llegado a decir que tiene mala suerte porque el no se enfermo y su hermana sí... entonces ya eso.. no sé po'...

¿Y QUÉ HAS HECHO TÚ Y TU MARIDO CON ESO CÓMO LO HAN TRATADO... MANEJADO...?

P51

Eh... conversando con él , le he explicado lo que significa la enfermedad de la Yoselinne , pero él como que no piensa que es una enfermedad lo piensa como algo común y corriente.

P52

Pienso que no quiere asumirlo o no entiende que lo que tiene su hermana es... es una... es cáncer y es una enfermedad grave más que nada, entonces dice: esta cabra que se hace...

P53

Yo les tengo más cuidado que nunca ahora a los dos, ellos pelean bastante pelean ahora último que los tuve a los dos mi hijo no sé como decirlo pero le tiene una rabia a la Yoselinne y la Yoselinne también a mi hijo o sea no se pueden ver no pueden estar los dos juntos...

¿PERO SIEMPRE FUE ASÍ?

P54

Eh sí, o sea siempre han peleado pero es que ahora es mucho la Yoselinne por ejemplo no lo pude ver en la pieza lo bota entonces el sale pa' fuera y dice por culpa de esta cabra yo no puedo estar en ningún lado, por culpa de esta cabra no me compran esto... por culpa de esta cabra... eh... no me dan plata, o sea todo por culpa de la Yoselinne y tiene como rabia por eso yo creo que pelean hartos.

¿Y TU MARIDO SE HA DADO CUENTA DE ESO QUE HACE CÓMO LO HA MANEJADO?

P55

Le es difícil a él dice... le es difícil... porque igual aunque uno no quiera hacer diferencia uno lo hace, por que ella esta enferma y mi hijo no está enfermo

P56

Pero igual se puede enfermar , es decir yo lo puedo enfermar psicológicamente porque igual cuánto se llama... piensa, acumula rabia y derrepente se enoja conmigo esta menos cariñoso, antes era cariñoso conmigo ahora no mucho...

P57

Como que le voy a hacer cariño y me dice ...ah ahora me está haciendo cariño... ahora por qué ahora ... anda a hacerle cariño a tu chica me dice... tu querí' más a la Yose que a mí... esas ya...son ya... es por eso que lo encuentro más afectado ahora que antes.

¿Y EN CUANTO A LO EMOCIONAL... A ESTO MISMO QUIÉN CREES TÚ QUE SE HA VISTO MAS SOBRECARGADO?

P58

Yo pienso que el más afectado emocionalmente es mi esposo, mi esposo esta mucho más afectado que yo... yo he tratado de... de asumirlo igual me cuesta harto... me cuesta pero e tenido que asumirlo por que igual emocionalmente he estado súper mal pero me repongo hay momentos que estoy bien mal pero me doy fuerza yo misma pero mi esposo emocionalmente yo creo... que hasta ahora está afectado está súper afectado...

P59

Antes de llegar acá mi esposo estaba pero... terriblemente afectado me decían mis hermanas que se había enfermado de la cabeza y yo no lo podía creer o sea cuando el llegó para acá yo lo noté que él ya no era el mismo... decía cosas incoherentes...

¿QUÉ COSAS... QUÉ CAMBIOS?

P60

Cambios en que estaba muy sentimental lloraba mucho y pensaba mucho, habían momentos en que yo le hablaba acá y y... él tenía su cabeza puesta en otro lugar yo le decía ¡Daniel !... y no me escuchaba y yo le volvía a decir Daniel y tenía que gritarle pa' que él me escuchara... como que su cabeza estaba en otro lugar.

P61

Y me decía que él escuchaba que le decía a la gente que él era mal esposo y que todos lo miraban y lo culpaban... cosas como bien fuertes por eso le digo que emocionalmente está afectado mi hijo y él también.

P62

Es que es por segunda vez, mi esposo y yo no pensamos en una recaída yo no pensé en una recaída, yo pensé bueno con este tratamiento mi hija se va sana y ya no se vuelve a enfermar más.

¿CUÁNTO TIEMPO ESTUVO YOSELINNE EN TRATAMIENTO LA PRIMERA VEZ?

P63

Nueve meses y después regresamos a Arica y luego empezamos su protocolo de mantención que eran pastillas y controles, entonces se fue aliviando y comenzó a hacer su vida normal iba al colegio y todo normal...

¿Y HUBO ALGÚN CAMBIO A NIVEL FAMILIAR CUANDO SE REENCONTRARON?

P64

Si, un cambio porque como que de repente antes discutíamos un poco más y ahora discutimos menos, andamos mas unidos salimos y es diferente cambiamos todos porque volvimos a la normalidad y quizá fue pa' mejor porque nos unimos más nos pusimos mas cariñosos porque nos preocupamos más de los niños de nosotros mismos y todo eso.

¿Y ENTONCES CUANDO YOSELINNE TUVO LA RECAÍDA QUE PASÓ?

P65

Ah... cuando ya tuvo la recaída ahí fue al tiro el cambio de mi esposo más afectado él emocionalmente.

P66

Yo... lo asumí que voy hacer acompañar a mi hija y si tengo que empezar todo de nuevo pa' que mi hija este bien lo voy a hacer y lo voy a seguir haciendo siempre entonces....

¿Y EN QUE FECHA REGRESASTE?

P67

El dos de agosto... vi a mi familia más afectada que la primera vez a mi esposo y a mi hijo mi esposo más deprimido más... como que no quiere aceptar que la Yosy este enferma e igual cambio hartó.

¿CONVERSAN USTEDES DE ESTO CUANDO ESTÁN JUNTOS?

P68

Si conversamos bastante, igual hay cosas que a uno se le vienen a la cabeza... bueno que Dios me perdone... pero yo tuve pensamientos cuando él llegó, de verlo tan mal entonces como que todo se me junto era el problema de mi hija, la enfermedad de mi hija, el problema de mi esposo y mas encima mi hijo ya era mucho...

P69

Y yo le decía a mi esposo... yo le decía... yo en este momento como estoy tengo ganas de pescar a mi hija y tirarme a un puente y morirme eso decía yo, y él me decía no por que nosotros tenemos que luchar por nuestra hija hasta el final eso seria actuar egoístamente porque le estas quitando la vida como sabis' que la niña más adelante va a estar super bien se va a curar de todo y va a seguir haciendo su vida normal y tu pensando eso o queriéndolo hacer le estas quitando el derecho.

P70

Pero hay momentos en que uno piensa eso porque yo jamás lo hubiera pensado y como vi a mi esposo afectado, a mi hija, a mi hijo entonces lo encontré demasiado, entonces lo vi como mucho lo vi demasiado.

¿QUÉ PASÓ JACQUELINE EN ESE MOMENTO CON TUS CREENCIAS ESPIRITUALES Y LAS DE TU MARIDO?

P71

Es que a veces uno pierde hasta eso es que uno piensa en el momento porque me pasan estas cosas a mí... o sea, como que en el momento pierde la fe ya no crees en nada.

¿TE PASÓ ESO?

P72

Si

¿ESO TE PASÓ EN LA RECAÍDA MÁS QUE AL PRINCIPIO?

P73

En la recaída... ahora porque me encuentro que ahora es más difícil, porque la primera vez cuando se enfermó no, no porque no vi a mi hija afectada emocionalmente ella sufrió y todo... todo era nuevo para ella pero su enfermedad la pasó tan bien ella, ella o sea sabía de los exámenes y estaba contenta con los resultados como una niña chica, entonces no tanto...

¿Y A TU MARIDO QUE LE PASÓ CON SU FE AHÍ?

P74

Como que en el momento dice por qué nos pasan estas cosas a nosotros o sea por qué Dios nos mando esto.

P75

Y él me dice que es por culpa de él dice, por culpa mía... porque él se hecha la culpa él y hay un momento en que yo, es decir uno se hecha la culpa uno.

¿CULPA DE QUÉ?

P76

Culpa de no sé... de quizás no le sirvió o no le sirvió a Dios como Dios quiso... y más que él entrego todo por Dios o sea, siempre fue a su trabajo el siempre fue la dedicación a nosotros y él piensa que como no se dedicó a Dios... como no fue a la iglesia no sé por qué, pero igual se culpa por no servirle a Dios más que nada por eso...

¿Y AHORA SE AFERRÓ UN POCO MÁS?

P77

Si y yo igual, yo quizás en momentos de decaer no, pero igual yo me levanto de ahí e igual digo mi hija está en las manos de Dios y si él quiere dejarme a mi hija me la va a dejar si es la voluntad de él pero si él se la quiere llevar se la va a llevar, pero va a ser por la voluntad de él.

¿Y CÓMO SE EXPLICAN O USTEDES COMO FAMILIA SE EXPLICAN QUE EL CÁNCER LE HALLA DADO A TU HIJA?

P78

No sé... quizás porque no... primero pensé que era su alimentación, después yo dije no ¿por qué la alimentación? si yo siempre le he dado sus leches, sus comidas, todas sus vitaminas que corresponden, después pensé que era porque yo misma le ocasione la enfermedad, no sé, pero no sé ni mi marido ni yo nunca lo hemos pensado... no.

¿Y SE HAN VISTO AFECTADAS LAS ACTIVIDADES QUE TENÍAN COMO FAMILIA ANTES DE QUE LA YOSÉLINNE SE ENFERMARA...?

P79

Siempre hemos tratado de hacer lo mismo hasta ahora que ella está aquí ... desde chiquititos desde guaguaitas yo nunca los dejaba con mi hermana, con mi mamá, con nadie ellos de guaguaitas siempre salían con nosotros porque a nosotros siempre nos ha gustado salir ...

P80

Entonces que pasa, que desde guaguaitas hemos andado con ellos pa' todos lados y hasta ahora, hasta ahora siempre los sacamos... cuando estuvimos en Arica eh...ella salía harta con su papá al centro, al parque la llevaba siempre cuando volvió... y acá cuando él vino igual la sacó. la saca al parque pero siempre la llevaba para que no se aburriera más que nada...

P81

Y tampoco yo la sobreprotejí a ella en el sentido... no que aquí hay polvo, sale de acá... acá hay gente, sale de acá... no, que no vengan enfermos porque ella esta enferma.... no nunca la hice sentir que ella... bueno estaba enferma porque yo pensaba que si yo la trataba así a ella no sé po'... podría enfermarse más po'...

P82

Entonces ella hizo su vida normal, ella jugaba, salía... eh... me pidió un perro yo le di el perro claro que no al extremo de estar con el perro abraza' pero ella le hacia cariño a su perro, le daba la comida y todo eso pero nunca le prohibí ninguna cosa no quise no quise prohibirle nada.

P83

Y cuando ella se sentía mal le bajaban las defensas, ella misma se animaba nunca la sobreprotejí ni la tuve como en un globito mi esposo tampoco... tampoco que no haga esto, que la niña esta enferma, que no haga lo otro por que la niña esta enferma no... Eso no.

¿Y TU VIDA DE PAREJA HA CAMBIADO SE HA VISTO AFECTADA?

P84

Cambios... si... si ha habido cambios por parte de mi esposo no, pero por parte mía sí como que no sé como que uno vive pal' hijo como que no le importa otra cosa a uno que nada más que mi hija que mis hijos...

P85

Como que eso... ya lo deja a en tercer grado entonces si se ha visto un poco afectada ha habido un poco de problemas ahora más que antes.

P86

Ahora la enfermedad de mi hija me afectó más que la primera vez lo que pasa que no tenía yo en mi cabeza que mi hija se me iba a volver a enfermar y él menos... él menos entonces igual me he visto afectada en ese sentido.

¿QUÉ HAN HECHO USTEDES COMO FAMILIA PARA HACER MAS LLEVADERO ESTE PROCESO?

P87

Eh... que hemos hecho... cuando podemos estar juntos estamos juntos cuando el puede venir por ejemplo él me dice sabes que yo quiero ir yo le digo ven acá nos arreglamos y él me dice yo acá me las voy a arreglar ven... pero en ningún momento le he dicho no vengay' porque aquí...porque allá... no si él quiere venir viene cuando quiere igual está súper lejos pero cuando quiere venir viene a ver a la Yoselinne.

¿Y EL HERMANO DE YOSELINNE SE HA VISTO CON ACTIVIDADES QUE ANTES NO TENÍA... HA TENIDO QUE HACER COSAS DISTINTAS...?

P88

Varias a mis dos hijos los sobreprotejo en realidad demasiado en el sentido de que yo les hago todo a él y a la Yose yo les pongo los calcetines, si tengo que servirles en la cama lo hago, si ellos me piden una comida especial se las hago .. A mi hijo por ejemplo si quiere dormir hasta más tarde yo lo dejo... si quiere comer una comida especial... porque la otra no le gusta yo se la hago...

P89

Entonces yo pienso que eso por un lado así yo le demuestro todo el cariño que siento por él pero por otro lado me encuentro culpable por haberlo hecho porque ahora él esta solo ...

P90

Entonces le ha costado acostumbrarse a estar con otras personas bueno con mi mamá en este caso pero ahora él se va a otro lugar ya no se va a ir a la casa de mi mamá porque se había acostumbrado con mi mamá y mis hermanas pero igual ahora es otro cambio porque ya no va a la casa de mi mamá va a la casa de mi suegra y entonces...

¿Y POR QUÉ SE PRODUJO ESTE NUEVO CAMBIO?

P91

Porque yo veo afectado a mi esposo emocionalmente que pasa, que si yo mando a mi esposo con mi hijo a la casa de mi mamá él no se lleva mal con mi mamá no tiene ningún problema ni con mis dos hermanas pero mis hermanas no viven en esa casa mis hermanas viven aparte en otro lugar las dos y en esa casa están mis tres hermanas menores y ellas son bien mal genio se enojan de cosas, tienen a sus niñitas chicas y yo sé que iba ser lío tengo una hermana que es súper alterada hay cosas que no le gustan derrepente y si las dice las tiene que decir y se forman muchas peleas ...

¿ENTONCES DECIDISTE QUE SE FUERAN DONDE TU SUEGRA?

P92

Pero esto me ha costado porque yo no congenio con mi suegra...

¿ESTA DECISIÓN LA TOMARON ENTRE LOS DOS JACQUELINE?

P93

No la tomé yo sola porque él me dijo al comienzo que no se quería ir a la casa de mi mamá pero que se iba a ir igual pero como yo lo veo tan afectado emocionalmente igual a mi hijo no lo veo muy bien... pero es que yo prefiero que él este en la casa de su mamá y que su mamá lo trate porque con mi mamá se lleva bien pero mi mamá esta enferma entonces mi mamá igual eh... derrepente va a pasar rabia con él entonces le puede pasar algo a mi mamá entonces igual es difícil...

P94

Derrepente mi hijo no la va a pasar bien porque mi suegra como que no siente tanto cariño por mis hijos pero yo le dije al Daniel que él igual tenía que ver al niño y ayudarlo y todo pero igual...

P95

Es que yo prefiero que lo vea su mamá a él porque esta afectado emocionalmente po' entonces yo sé que va a pelear en la casa de mi mamá yo sé que por cualquier cosa va a discutir con mis hermanas y... no quiero que pase rabias mi mamá, porque mi mamá igual está enferma entonces prefiero que sea su mamá quién más que su mamá que lo conoce...

P96

El ahora se va a vivir con su mamá la primera vez se quedó con mi mamá ella lo atendía ella veía al niño mis hermanas se preocupaban de mandarlo a la escuela...

¿HUBO ALGÚN MOMENTO QUE ELLOS DOS VIVIERAN SOLOS?

P97

Eh... mi hijo con mi esposo no... Mis hermanas atendieron al Jonatan, que lavarle la ropa, mandarlo a la escuela, cocinarle... y todo eso ella mi hermana, se fue con sus tres hijos y su esposo a hacerse cargo de mi familia por un tiempo... ese mes completo para que se organizara mi esposo ella se fue pa'ya' y le lavaba, le cocinaba se hizo cargo de mi hijo de mandarlo a la escuela y todo entonces no hubo un momento para que él estuviera solo.

¿QUÉ TE HA LLEVADO A TÍ A ACOMPAÑAR EN TODO MOMENTO A LA YOSELINNE EN ESTE PROCESO?

P98

Que me ha llevado... el amor de mamá... yo voy a cualquier lugar por mi hija, por mi hijo, por mi esposo, a cualquier lugar o sea yo lo doy todo por ellos y ahora si le pasó esto a mi hija tengo que darlo todo aunque igual signifique dejar a mi hijo, a mi esposo, los tengo distanciados pero no los dejo de querer o sea, igual estoy comunicándome con ellos no estoy con ellos físicamente no más...

¿Y QUÉ PENSABAS DEL CÁNCER ANTES DE QUE LA YOSELINNE SE ENFERMARA?

P99

Ah... yo era para mí lo más terrible cuando yo escuchaba de que alguien tenía cáncer para mí era muerte el cáncer era muerte yo decía ¡uyy!... que terrible como puede tener cáncer yo lo encontraba lo más terrible.

P100

Por eso que cuando me dijeron que mi hija tenía cáncer a la sangre que es la leucemia yo dije mi hija se va a morir lo primero que se me vino la a cabeza es que mi hija se me iba a morir yo dije ah no aquí mi hija se me muere.

¿Y TU ESPOSO?

P101

También pensó lo mismo, también dijo la niña tiene cáncer o sea, que se nos va a morir...el tuvo esa conversación con el doctor y el dijo que la enfermedad de la niña era un cáncer pero que tenía tratamiento.

P102

Entonces ahí como que ya yo empecé a pensar distinto porque para mí cáncer era muerte y punto, pero ya estando con ella acá y pasando las quimio y todo su tratamiento ahí me di cuenta que no.

¿Y AHORA QUÉ PIENSAS CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD?

P103

Igual tengo... como que pienso y me vino a la mente si le vino recaída o sea cuándo va a terminar esto, o sea uno no puede decir que el cáncer puede ser muerte altiro mañana o pasado mañana, pero igual digo yo... o sea, si es cáncer entonces es muerte porque si tiene tratamiento o sea es para que para alargarle la vida me entiende usted entonces... igual como que no descarto que mi hija se me pueda morir...

¿Y TU ESPOSO QUÉ PIENSA DE ESTO?

P104

Lo mismo....

¿Y QUÉ CONCEPCIÓN TENDRÍAN DE LA MUERTE ENTONCES... QUÉ PIENSAN DE LA MUERTE QUÉ CREEN QUE ES?

P105

No sé... pero digo, yo siempre digo que las cosas que nos están pasando es porque Dios las quiso así... si mi hija se va es porque Dios lo quiso así, porque Dios lo va a querer así igual lo asumo, igual yo trato de pensar de que mi hija se pueda curar pero no descarto la posibilidad de que se me pueda morir no lo descarto y la Yoselinne igual lo sabe...

¿LO HAN CONVERSADO?

P106

Sí...

¿CÓMO LE COMUNICARON LA NOTICIA?

P107

Nosotros primero cuando ella se enfermo el médico se lo dijo a ella converso con ella ellos solos.

¿Y CON USTEDES LO CONVERSÓ EN ALGÚN MOMENTO?

P108

No sí... si se lo dijimos a ella.

P109

Lo que a la Yoselinne le costo asumir es volver a recaer ella pensó que ya con lo que ella se había hecho iba a curarse entonces ella dice si yo me volví a enfermar mamá es porque esta cuestión nunca se me va a acabar es porque esta cuestión es cáncer y yo me voy a morir... Eso es lo que ella dice a veces.

P110

Pero también me dice bueno si algún día me vuelvo a recaer termino esto y si me vuelvo a recaer yo no me voy a ser nada esa es su palabra... o sea ella me ha dicho bien claro si ella vuelve a recaer ella no se va a hacer nada .

¿Y USTEDES RESPETARÍAN ESA DECISIÓN?

P111

No se tía... no sé... no sé me pongo a pensar y digo si no la respeto estaría llevando a mi hija no sé po' y si se la respeto estaría yo misma matándola no sé tía... no sé... como pensarlo.

P112

Porque ella me dice mamá si yo vuelvo a recaer yo no me pienso hacer un trasplante porque ella si recae va a ir a un trasplante y de hecho va a ir a un trasplante entonces dice pa' que me lo voy a hacer si mira la niña... una niña que le hicieron trasplante está con recaída por qué me voy hacer entonces trasplante si igual me voy a recaer yo no me hago ni una mugre dice yo no me hago ni una cuestión mas mamá, yo no me lo voy a hacer nada para que tu lo sepas o sea que esto que ella esta pasando ahora es lo último es lo que ella me dice ...

¿Y TU MARIDO... QUE HACE... QUE DICE... CUANDO LA ESCUCHA HABLAR DE ESTAS COSAS?

P113

Él le dice que ella tiene que luchar hasta el final, él le dice hija si usted tiene que hacerse eso el trasplante usted se lo tiene que hacer.

P114

Y ella dice que no, que no y que no, que no se va a hacer nada más y es decisión mía y yo puedo decidir y yo le digo al doctor que no quiero y no quiero nada más y Yoselinne le digo... ¿y que vay' a ser entonces morir?... Me muero me dice, me muero. muchos niños han esperado y han muerto no más y allá arriba me junto con la Claudia, me junto con la chica, me junto con el Gabriel, con todos los niños que ella conoció cuando estuvo acá.

P115

¿Yo le digo hija no te da miedo pensar eso?... si pero yo no me pienso pinchar más... yo no me pienso poner más cosas porque mamá tu tenís' que ponerte en mi lugar porque me pincho acá, me pincho allá y todo me duele.

P116

Entonces no sé que responderle cuando ella me dice esas cosas porque ya ella es grande y se da cuenta de todo entonces igual me pongo triste porque yo digo si ahora estamos en esto y hay tantos niños que han recaído por primera, segunda, tercera, cuarta vez ... y siguen cómo lo voy a ser con ella si esta es la segunda vez y ya no quiere más...

¿HAS INTENTADO O HAS PENSADO ALGÚN TRATAMIENTO ALTERNATIVO AL MÉDICO?

P117

No... si ...si he escuchado pero no... no sé, no he pensado en eso, en lo único que he pensado si mi hija se revela tanto así de no quererse hacer nada... es esperar un milagro de Dios no más nada más.

¿CUÁL ES LA CONCEPCIÓN DE LO QUE SIGNIFICA LA VIDA?

P118

Lo que pienso de la vida... a veces pienso que la vida es injusta con algunas personas porque veo a otras personas que maltratan a sus hijos que les pegan, que los votan, que los dejan abandonados y no sé po'... y uno lucha con la vida de su hijo no sé, a veces la encuentro un poco injusta no sé po' digo cuantas personas tienen a sus hijos sanos y los maltratan y cuanta cosa se ve y no los valoran no los quieren los votan.

P119

Cuantos niños abandonados y que más quisiera uno tener a sus hijos sanos y vivir como una familia normal no sé po'... nosotros siempre hemos sido unidos desde que mis hijos están chiquitos, jamás yo los he dejado siempre los he querido siempre he estado con ellos cuando hemos salido, nunca dejarlos solos he tenido desconfianza de cualquier lugar yo no los dejaba con nadie por el miedo a que derrepente se cayeran o que sé yo po'...

P120

Pero ahora estoy con mi hija tengo la suerte de estar con ella y ojalá Dios quiera que mi hijo se acostumbre con mi suegra porque él estaba acostumbrado con mi mamá y con mis hermanas...

P121

Pero yo le dije a mi esposo que si él veía que el niño no estaba bien ahí se diera cuenta y él me prometió que si el niño no estaba bien ahí, él se iba a ir a la casa de mi mamá... entonces él me prometió eso...

P122

Porque a él tampoco le gusta que traten mal al niño por su hijo y por la Yoselinne y por los dos a él nunca le ha gustado que nadie los rete... nosotros tenemos todo el derecho dice nosotros pero nadie más... ni siquiera su mamá ni su papá ni nadie, nadie... entonces él va a ver ahí como le va con su mamá.

¿CUÁNTO TIEMPO LE QUEDA A YOSELINNE ACÁ EN SU SEGUNDO TRATAMIENTO?

P123

Le quedaran entre siete u ocho meses todavía.

P124

En el sentido de mi marido y mi hijo yo siempre estoy preocupada, mis hermanas, ellas me están comunicando todas las cosas que están pasando, ellas igual lo van a buscar tratan de sacarlo lo llevan a la playa lo sacan harto para que él se olvide y no este pensando tanto, se preocupan harto por mi marido también.

HAN TENIDO UN APOYO IMPORTANTE...

P125

Si yo tengo ese apoyo el de mis dos hermanas quizás de mi mamá lo tengo bien poco por que mi mamá esta enferma así que no se, pero igual ella me llama y esta preocupada pero el apoyo fuerte para mi hijo y para mi esposo lo tengo de mis hermanas.

P126

Cuando mi mamá vivió con mi esposo igual lo atendía le servía la comida, lo cuidaba pero siento más el apoyo de mis hermanas de ellas dos ... de mis hermanas menores no le toman mucha importancia a lo que tiene mi hija viven sus problemas pero mis hermanas mayores ellas sí, cuando yo estoy mal lloran

conmigo, cuando estoy bien ellas están bien... tengo bastante apoyo de ellas.

BUENO JACQUELINE ESO ERA UN POCO... QUEREMOS DARTE LAS GRACIAS DE HABER ACCEDIDO A DARNOS ESTA ENTREVISTA... MUCHAS GRACIAS.

P127

No... no se preocupen gracias a ustedes... a veces hace bien conversar.

CASO 2

Viviana Escobar, 18 años, Talca.

CUÉNTAME ¿CON QUIÉN VIVES, QUIÉN ES TU FAMILIA EN QUÉ TRABAJAN...?

P1

Ya, yo vivo con mi suegra y mi pareja y con mi hijo, y mi suegra es vendedora de productos de belleza y de cosméticos también y mi pareja es mecánico y yo soy dueña de casa y estoy en la casa haciendo las cosas preocupándome del niño.

¿POR QUÉ Y CUÁNDO TE FUISTE A VIVIR CON ELLOS VIVIANA...?

P2

Porque quede embarazada ahí me fui a vivir inmediatamente con ellos porque lo ideal es vivir con la pareja.

OYE Y... ¿TUS PAPÁS QUÉ OPINARON CUÁNDO TE FUISTE...?

P3

Bueno en ese tiempo yo vivía con mi hermano y mi papá, pero ellos se opusieron a mi pareja y mi embarazo y estuve un buen tiempo sin poder comunicarme con ellos, pero después mi papá me llamó, si porque ellos no aceptaban a mi pareja, ellos sabían que él era bueno, que era responsable pero lamentablemente la influencia de otras personas siempre influyen y ahora todavía no lo aceptan porque era mayor que yo o sea es mayor pero... por poco el tiene veinte y dos años.

Y ¿QUÉ HICISTE CON TUS ESTUDIOS?... ¿TERMINASTE EL COLEGIO?

P4

No. Llegué hasta primero medio no más es que tuve problemas para terminar...

Y... ¿CUÁNTO LLEVAS CON TU POLOLO...?

P5

Tres años, igual hemos tenido problemas y diferencias pero las hemos ido arreglando conversando con comprensión y cariño...

OYE VIVIANA Y... ¿CÓMO TE SIENTES EN LA CASA DE TU SUEGRA...?

P6

Al principio ella no me aceptaba por el motivo de que yo no me acercaba a ella a hablarle, porque igual cuando una persona no le habla o no se acerca a la otra piensa lo peor po'... pero después conversé con ella le dije que lo había conocido a él y que nos habíamos enamorado y que queríamos estar juntos...

¿HABÍAS POLOLEADO ANTES...?

P7

No nunca.... pero ahora estamos súper bien con mi suegra me llevo súper bien con ella conversamos...

¿Y CUÁL ES EL CONTACTO QUE TIENES CON TU MAMÁ... ¿QUÉ OPINA DE ESTO...?

P8

No, no tengo contacto con mi mamá, porque mi mamá cuando se separó de mi papá, la he visto muy poco...

Y... ¿CUÁNTOS AÑOS TENÍAS TÚ CUANDO SE SEPARARON?

P9

No me acuerdo... no sé se me olvidó...

PERO MÁS O MENOS ¿NO TE ACUERDAS QUÉ EDAD TENÍAS....?

P10

Tenía como 8 más o menos... pero había que aceptarlo no más porque si ellos se llevaban mal uno no podía hacer nada...

¿Y TU MAMÁ SABE QUE TU HIJO ESTÁ ENFERMO?...

P11

Si, si sabe pero lamentablemente como yo no me llevo bien con ella, ella no me apoya, o sea ella dice que me apoya pero ella esta enojada porque yo no la veo desde hace tiempo.

¿ELLA TAMBIÉN SE OponÍA A LA RELACIÓN QUE TÚ TENÍAS CON TU POLOLO...?

P12

Si un poco... también, pero yo con ella prefiero no tener contacto...

PERO ¿TU MAMÁ CONOCE A TU HIJO EDUARDO...?

P13

Mm.... no, no lo conoce...

¿Y AHORA QUE SABE QUE ESTÁ ENFERMO, LO HA VENIDO A VER..?.

P14

No tampoco... es que hace tiempo que yo no la veo... fueron pocos los momentos que pase con ella...

OYE VIVIANA EN CUANTO AL CÁNCER QUE TIENE EDUARDO ME GUSTARÍA QUE ME CONTARAS ¿CUÁNDO SE LO DIAGNOSTICARON CÓMO EMPEZARON LOS SÍNTOMAS...?

P15

El niño nunca se sintió mal, no se sentía mal... lo que pasó es que un día estando con él, mi pareja y yo, nos dimos cuenta que tenía una pelota en la parte del estomago, no tenía ninguna molestia, al contrario se sentía con mucho ánimo, jugaba y todo...

P16

Pero después lo vio él tío de él que es médico, el hermano de mi pololo...yyy... fuimos para allá un día y le preguntamos que, qué podría ser... y él nos dijo hagámosle radiografías se la hicimos lo vieron los doctores y era un tumor en el hígado lo que tenía y que estaba en riesgo vital y lo hospitalizaron para derivarlo y luego en dos días ya estábamos acá... Esto fue el marzo cuando tenía como nueve meses...

¿CÓMO LO TOMARON USTEDES COMO FAMILIA...?

P17

Fue un golpe bajo una pena grande...bueno después uno piensa mejor las cosas y dijimos que era una bendición de Dios que nos halla pasado porque uno no puede mirar tan mal las cosas yo lo miro como una prueba que Dios nos mandó para que yo la superara a costa de todo...

¿Y CÓMO VA ESO DE SUPERARLA...?

P18

Más o menos porque las quimioterapias no están haciendo mucho efecto y estoy preocupada por eso.

¿EN EL MOMENTO QUE SUPIERON DE LA ENFERMEDAD DE EDUARDO CÓMO REACCIONÓ TU PAREJA?

P19

El se sintió impotente se sintió mal porque no puede hacer nada el po'...

P20

Pero a nosotros nos dijeron que este tumor apareció derrepente no en el embarazo...

PERO... ¿ÉL PIENSA LO MISMO QUE TÚ QUE ES UNA PRUEBA DE DIOS O PIENSA ALGO DISTINTO....?

P21

El igual piensa que es una prueba de Dios pero esta dudoso al respecto...

¿DUDOSO DE QUE...?

P22

De que sea un tumor... o sea se sabe que es un tumor pero no se sabe porque no le hacen bien las quimioterapias

Y... ¿QUÉ HAN HECHO LE HAN PREGUNTADO ESO A LOS MÉDICOS...?

P23

Min sí, y no se explican, porque les funcionó dos veces la quimioterapia después nada no se reduce el tumor...

OYE VIVIANA Y... ¿CÓMO CREES QUE TOMARON ESTO LOS PAPÁS DE TU POLOLO CUANDO SUPIERON...?

P24

Igual lo tomaron mal se preguntaban porque le dio esto al niño ahora y no antes que naciera de porque le vino derrepente...

Y DESDE QUE EL NIÑO ESTÁ CON ESTA ENFERMEDAD... ¿QUIÉNES SE HAN VISTO MÁS SOBRECARGADOS DE TRABAJO...?

P25

Eeeh... la verdad, mi suegra pero a ella le gusta porque es su nieto y lo quiere... ¿quién más? ella y el abuelo también porque él ha sido súper cooperativo con esta situación... y yo que tengo que viajar porque soy de Talca, la situación económica también ha sido difícil... porque los ingresos de nosotros se han ido achicando... nosotros de a poquito por ahí hemos ido juntando plata... y yo me he visto más sobrecargada también, pero yo trato de organizarme aprovecho de los días que estamos en Talca, aprovecho de hacer el aseo, lavo, es cosa de organizarse no más...

Y TU POLOLO... ¿CÓMO LO HA HECHO...?

P26

El trabaja mucho, él hace lo que sea, trabaja mucho más que antes...y más la preocupación del niño...

Y, EN CUANTO A LO EMOCIONAL... ¿QUIÉNES SE HAN VISTO MAS AFECTADOS CON LA ENFERMEDAD DE EDUARDO...?

P27

Mmm a todos, a todos porque cuando el niño nació, el niño era todo no pensamos que le iba a pasar esto, además que está tan chiquitito todavía.... así que fue una gran decepción.

¿DECEPCIÓN...?

P28

Si porque todos queremos que el niño esté bien, esté sano, disfrutarlo aparte que es nuestro primer hijo.

Y TU COMO MAMÁ ¿CÓMO TE SIENTES CON ESO...?

P29

Yo me siento mal, me siento culpable, porque si antes hubiese sabido que el niño tenía ese tumor hubiese hecho algo...

¿EN QUE SENTIDO CULPABLE?...

P30

En el sentido de yo no poder hacer nada ahora yo sé que los médicos están haciendo todo lo posible pero igual... porque el niño igual esta en riesgo ahora. es que igual uno siente culpa porque igual uno... uno le dio la vida igual yo sé que él no nació con eso pero a veces me arrepiento de haberlo tenido para que venga a sufrir a este mundo.... pero los doctores han hecho todo lo posible para que el niño este bien...

¿A QUÉ CAMBIOS EN CUANTO A LO PRÁCTICO SE HAN TENIDO QUE ENFRENTAR COMO FAMILIA...?

P31

Mmm haber los viajes más que nada que derrepente el uno este más cansado que el otro... o la plata también derrepente al niño no le ha faltado nada hasta el momento pero derrepente hay un miedo de que pase algo también que haya que hacer un gasto más elevado...

Y... ¿NO HAY FORMA DE QUE TE PUEDES COMUNICAR CON TU FAMILIA PARA QUE TE AYUDE, TE APOYE...?

P32

Si hay formas pero ellos siempre me han criticado, no digo que sean malos pero ellos siempre me han criticado en la forma en como yo hecho las cosas en la vida, de que halla tenido un hijo demasiado joven, que me halla ido a vivir con mi pareja también, porque yo igual para mi papá era la guagua se podría decir no pensaban que yo podría hacer algo así.

PERO CUANDO SE ENTERARON QUE EDUARDO TENIA EL TUMOR... ¿NO CAMBIO ALGO EN ESA IDEA QUE TENÍA TU FAMILIA...?

P33

Al contrario igual me rechazaron también.

AL ENCONTRARSE CON LA ENFERMEDAD DEL NIÑO... ¿SE HAN VISTO AFECTADAS LAS ACTIVIDADES QUE TENÍAN ANTES COMO FAMILIA, LAS QUE REALIZABAS CON TU POLOLO...?

P34

Sí porque antes igual a pesar que yo estaba embarazada salíamos a la playa en el verano también salíamos a comer... pero igual ahora uno anda con miedo porque en cualquier momento le puede dar una recaída... porque no se puede asegurar nada en este momento...

Y... ¿CÓMO LO HAN MANEJADO USTEDES DOS ESTO DE QUE HALLAN CAMBIADO LAS COSAS QUE HACÍAN...?

P35

No... lo conversamos, nos entendimos más, hay más comprensión... es que ahora uno piensa más las cosas antes de hacerlas...

VIVIANA Y ME PODRÍAS DECIR... ¿QUÉ PIENSAS TÚ DE QUÉ ES LO QUE TE MOVILIZA A ESTAR AQUÍ CUIDANDO AL NIÑO TODOS LOS DÍAS...?

P36

El para mí es todo, yo por él haría cualquier cosa porque es mi hijo y está enfermo, además que mi pareja también me ayuda no sé si este sacrificio el niño cuando esté más grande me lo va a agradecer pero si él no lo hace yo igual voy a estar contenta porque hice todo lo posible para que él se sanara, para que no le faltara nada, igual estoy tranquila de que yo estando con él puedo acompañarlo.

VIVIANA Y... ¿HAS NOTADO QUE HA PASADO CON TU RELACIÓN DE PAREJA, CON LA ENFERMEDAD DE EDUARDO...?

P37

Si ha cambiado porque a veces son sólo palabras las de nosotros dos con mi pareja, porque uno se preocupa más del niño que de la pareja... hasta ha habido peleas como para separarnos.

¿LO HAN PENSADO EN ALGÚN MOMENTO...?

P38

Eh... ¿separarnos?, yo lo he pensado pero igual pienso en mi hijo y en cada uno de nosotros porque si nos llegamos a separar nos vamos a distanciar y el niño también po'...

¿Y... TU POLOLO QUÉ PIENSA DE ESTO...?

P39

Piensa en él niño pero aún ve la posibilidad de que todavía puede resolver las cosas para que estemos bien.

¿Y ESTA CRISIS LA ATRIBUYEN A LA ENFERMEDAD DE EDUARDO...?

P40

Mmm... igual el cariño es lo que más falta y estar solos hemos estado solos pero... siempre con más gente y en función del niño y con la preocupación...

¿QUÉ PREOCUPACIÓN...?

P41

Del niño más que nada, porque ahora en este minuto nosotros estamos pensando siempre en el niño, en nosotros pensamos pero muy poco ... yo lo he dejado más de lado a él ...

¿EN QUÉ SENTIDO...?

P42

En el sentido de que... de cariño no sé po'... de cuanto se llama... de salir con él, de conversar, también de decirle que lo quiero, todas esas cosas las he dejado de lado...

¿Y POR QUÉ CREES TU QUE HA PASADO ESO...?

P43

No es por echarle la culpa al niño pero es por el niño porque yo estoy aquí... yo le digo yo te quiero pero estoy preocupada del niño más que de ti porque yo estoy bastante preocupada en la situación que está... pero el tiene otros pensamientos de eso...

¿QUÉ PENSAMIENTOS TIENE...?

P44

Que él se bajonea mucho por el niño, piensa que a lo mejor no se va a mejorar, yo confío en Dios que me lo va a mejorar yo se que no va a ser hoy día, ni mañana pero lo va a ser.

P45

... Y el hermano de mi pololo dice que confiemos en los médicos porque ellos son los que saben y los que pueden solucionar este problema... claro es que el también piensa como médico no piensa como papá ... ellos los médicos siempre van a estar preocupados de los remedios, de los tratamientos, pero uno se siente mal mal...

¿QUÉ HAN HECHO COMO FAMILIA PARA HACER MÁS LLEVADERO ESTA ETAPA... QUE HACEN...?

P46

Yo lo converso bastante allá en Talca. lo converso con la mamá de él, con el papá de él también.

P47

Pero a mi pololo en ese sentido no le gusta hablar mucho porque como que él no puede hablar le da mucha pena... porque es su primer hijo... él siempre se pone mal cuando hablamos de esto por que él no lo puede disfrutar de la mejor forma po'... porque siempre que esta con el niño tiene que estar pensando en que hay que llevarlo para Santiago mañana o siempre esta con la preocupación ahí, así que a él le a afectado mucho... yo le converso pero a él no le gusta conversar mucho conmigo de eso... de ese tema porque lo pone muy triste...a mi igual me pone triste pero a él más.

¿USTEDES HAN RECURRIDO A UN APOYO EXTERNO... DEL HOSPITAL, DE LOS MÉDICOS...?

P48

Yo al menos tengo poco apoyo, porque no tengo, hablo con la mamá de él pero ella tiene que hacer su trabajo también, vender cosas y tiene que hacer las cosas de la casa, a pesar de que yo le ayudo no tengo más apoyo po'...

P49

Hay amigas también, pero no las siento verdaderas amigas... porque con amigas he tenido experiencias bastante malas.

Y...¿ TUS AMIGAS QUE TENIAS O TIENES VIENEN A VER A EDUARDO SE PREOCUPAN DE ÉL...?

P50

No es que yo he tenido problemas con compañeras que me armaron problemas en el colegio es que una de mis amigas, el pololo de ella era amigo de mi pareja y para ellos él era todo po'... era su amigo con el cual salían pero cuando él comenzó a pololear conmigo no salía con ellos... yo le puse la condición que eligiera entre yo o los amigos porque igual me hacian mucho problema hablaban mal de mí y a mi me hablaban mal de él.

¿Y LOS AMIGOS DE ESE TIEMPO AHORA QUE EL NIÑO ESTA ENFERMO SE HAN ACERCADO A ÉL...?

P51

Lo han ido a ver a él pero no al niño, porque yo igual no es por ser egoísta pero es que yo no quiero que vean al niño por que no fueron buenas personas conmigo.

OYE VIVIANA Y... ¿DESDE QUE SE ENFERMO EL NIÑO QUE CONCEPCIÓN TIENES TU Y LA FAMILIA SOBRE LA VIDA Y LA MUERTE...?

P52

Mmm... o sea a ver como se puede decir... yo creo en Dios y que cuando él decide llevarse a una persona, esa persona se va al cielo se puede decir, yo creo que es lo justo y necesario a pesar de que la persona no halla sido muy buena ... él decide de que tiene que partir y no se puede hacer nada más porque él es el único que sabe el momento de partir de nosotros y es el único que sabe que hacer con cada uno de nosotros por que él es el papá de todos se podría decir.

¿Y QUÉ PIENSA TU POLOLO DE ESTO...?

P53

Yo creo que también piensa lo mismo....si... él también cree en Dios y es católico.

¿USTEDES PARTICIPAN EN ALGUNA IGLESIA...?

P54

No, solamente... lo llevamos por dentro se podría decir... y le pedimos a Dios que por favor nos ayude con nuestro hijo, nos ayude en la situación económica, nos ayude como pareja...

¿HAN NOTADO QUE HA CAMBIADO ESTA IMAGEN DE DIOS...?

P55

Sí, él sintió rabia y yo lo quise odiar preguntaba porque me pasó a mí si es mi primer hijo pero de a poco lo he ido asumiendo... no es malo tener un hijo pero en esta situación uno se pregunta de porque lo traje al mundo.

¿Y QUÉ LE HA PASADO A TU POLOLO CON ESTAS CREENCIAS DE DIOS...?

P56

Si el igual dice que hagamos hasta lo más posible, todo pero si Dios quiere llevárselo tenemos que resignarnos a que se valla...

¿Y LA MAMÁ DE ÉL QUÉ PIENSA AL RESPECTO...?

P57

Ella también cree mucho en Dios también es católica, ella le pide de todo, a hecho hasta lo imposible para pedirle a Dios de que el niño se cure.

Y... ¿QUÉ PENSABAN DE EL CÁNCER ANTES DE QUE EDUARDO SE ENFERMARA...?

P58

No... es que mi papá tiene un problema al hígado es que más que nada mi papá toma un poquito... es un poquito alcohólico, yo pensaba que podría haber sido de herencia pero no era así... yo sabía que el cáncer era como un tumor no más...

¿CÓMO USTEDES SE HAN IDO INTERIORIZANDO DE LA ENFERMEDAD...?

P59

Con los médicos me he metido en el tema ahora se bien en el fondo que tiene...

¿Y TU FAMILIA CÓMO SE HA IDO ENTERANDO DE ESTO...?

P60

Eh... más que nada por lo que les voy diciendo yo po'... pero yo no les hablo mucho tampoco cuando llegó allá por que si ellos están bien uno no tienen por que preocuparlos...

P61

Yo he tratado de buscar apoyo pero tampoco hay personas que la escuchen a uno... y más encima que yo soy así cuando tengo un problema siempre me lo guardo y cuando estoy mal ahí recién vengo a contarlo.

¿QUE PIENSAN O SIENTEN AHORA CON RESPECTO A ESTA ENFERMEDAD...?

P62

Bueno ahora no sé que pensar porque igual... no sé, no le han funcionado las quimio al niño, entonces uno no sabe que pensar de eso... entonces uno igual tiende a pensar que esta enfermedad puede ser otra cosa... aunque igual uno sabe que los médicos no creen en algo sobrenatural...pero igual uno lo piensa cuando no le funcionan las quimio al niño, igual uno piensa que hay algo escondido...

Y... ¿QUÉ CREEN USTEDES QUE ES LO QUE PASA?...

P63

No... yo creo que no es algo que los médicos puedan solucionar fácilmente, sino... yo creo que es algo sobrenatural, no es algo que ellos puedan solucionar y que esté en la medicina...

¿Y TU FAMILIA TAMBIÉN CREE QUE ESTO PUEDE SER ALGO SOBRENATURAL?...

P64

Sí la mamá de mi pololo también cree...

¿Y A TU POLOLO LES HAS CONVERSADO DE ESTAS IDEAS QUE TIENES TÚ?....

P65

Él igual lo ha estado pensando ahora porque no le funcionan las quimioterapias de ninguna forma, por que uno puede pensar que hay un tumor y todo eso... pero entonces ¿por qué es que las quimio no le están funcionando...?

¿Y, A QUÉ LO ATRIBUYEN USTEDES ENTONCES?...

P66

Yo creo que alguien le hizo daño, porque hay mucha gente que hace daño se podría decir, salió en la tele la otra vez... cuanto se llama... la magia negra o también pueden existir otras cosas...

Y QUE PIENSAN QUE SE PODRÍA HACER PARA ESO ENTONCES... ¿HAN PENSADO EN ALGÚN TRATAMIENTO ALTERNATIVO DE LO MÉDICO?

P67

No, es que nosotros estamos pensando en esto, más que nada porque al niño no le están funcionando las cosas, las quimioterapias, no sé que pasará ahí no sé en este momento yo pienso y yo creo que es verdad esto porque no le funciona... pero los médicos me dicen que igual yo este tranquila, pero es que uno no puede estar todo el tiempo con tratamiento.

¿PERO A TI TE EXPLICARON QUE ESTE TRATAMIENTO ERA LARGO?...

P68

Si, si me explicaron eso pero el protocolo del niño consistía en cinco quimioterapias, y ya se las hicieron, las primeras dos les funcionaron después no le hacían nada la droga.

¿Y SI USTEDES ESTÁN PENSANDO ESTO DE LA MAGIA NEGRA... TIENEN ALGO EN MENTE DE POR QUÉ PASÓ DE QUIÉN LO HIZO?...

P69

No sé... es que igual hay gente a la cual yo no le caigo bien entonces... allá donde vivo yo igual hay gente como que hace daño se podrá decir... yo tuve un problema con una persona allá que me dijo que yo la había mirado mal y na' que ver po'... yo no soy así, los que me caen bien los saludo bien y a los que no los respeto.

¿Y EN ESTE MOMENTO EN QUE ETAPA DEL TRATAMIENTO SE ENCUENTRA EDUARDO?

P70

Mmm haber el niño está en la etapa tres que es de alto riesgo... de alto riesgo esta ahora, le hemos hecho quimio y estamos esperando los exámenes para ver si lo operan o le hacen transplante, para ver en que posición está ubicado el tumor si esta al medio o está a un lado.

Y EN ESTE MOMENTO QUE ESTAS EN LA ESPERA DE ESTOS EXÁMENES... ¿TE APOYAN EN LA CASA... SABEN EN EL MOMENTO QUE ESTÁS...?

P71

No... lo de los exámenes yo se los he contado, hasta el momento no sabemos nada sobre eso, pero igual están todos preocupados y también están como enojados por que dicen que como es posible que no sepamos nada hasta el momento, siendo de que los médicos nos dijeron que podía existir la posibilidad de que lo operaran.

¿Y USTEDES ESTARÍAN DISPUESTOS A APLICARLES TODOS LOS TRATAMIENTOS?...

P72

Si po'... porque el que no se arriesga no cruza el río y si uno no se arriesga puede hacerle más mal al niño no sé po'...

¿Y TU POLOLO TAMBIÉN PIENSA SÍ?

P73

Sí po'... él por último quiere que intenten una operación aunque yo sé que estas operaciones son complicadas, de que tienen su alto riesgo pero si el niño lo necesita vamos a agotar todas las posibilidades y si mi hijo no tiene cura va a ver que resignarse no más po' a que ya no este más con nosotros. De buena forma si.

OYE VIVIANA Y... ¿CUÁNTAS VECES HA ESTADO HOSPITALIZADO EDUARDO ACÁ?

P74

Ha estado como ocho veces por que lleva ocho quimioterapias porque después le cambiaron la droga.

Y... ¿CUANDO AL NIÑO LO HAN HOSPITALIZADO CÓMO SE ORGANIZAN EN LA CASA...?

P75

Bueno mi suegra ella se tiene que preocupar de todo lo de la casa y se preocupa mucho de cómo esta el niño acá, el papá de mi pareja también se preocupa, llama y si a mi pareja le falta plata se preocupa y le manda.

¿Y EL PAPÁ DEL NIÑO VIENE TODOS LOS DÍAS?

P76

Mmm... ahora sí, ahora esta viniendo todos los días, pero cuando puede porque ahora va a tener que terminar luego un trabajo por que si no lo hace no le pagan y el trabaja en Talca, y cuando tiene que hacer un trabajo prefiere hacerlo más que venir.

¿Y HAS PENSADO EN LA POSIBILIDAD DE VENIRTE A UN HOGAR DE ACOGIDA ACÁ PARA NO ESTAR VIAJANDO TODOS LOS DÍAS?

P77

Eh... lo he pensado, pero mi pareja más que nada me dice que quiere acompañarme desde ahora en adelante.... esta ves nos estamos quedando acá porque nos pasaron un departamento un cliente de él se lo presto.

BUENO VIVIANA TE QUIERO AGRADECER MUCHO POR ACCEDER A ESTA ENTREVISTA... GRACIAS POR LA CONFIANZA Y POR ENTREGAR TU TESTIMONIO.

P78

No... no se preocupen gracias a ustedes por escucharme a mí.

CASO 3

Doris Gallardo, 43 años, Serena.

NOS GUSTARÍA QUE NOS HABLARA DE SU FAMILIA..

P1

Mi familia esta formada por mi marido y mis tres hijos que al saber la enfermedad de Fernando les afecto mucho, mucho, mucho, fue terrible porque nosotros jamás pensamos que él iba estar enfermo siendo un niño sano completamente sano y les afecto mucho.

¿SU MARIDO QUÉ EDAD TIENE?

P2

Tiene 43 años se llama Juan Muñoz y es maestro de la construcción. Tengo mi hijo mayor que tiene 20 años él estudia en estos momentos porque está sin trabajo y está estudiando y mi otro hijo Francisco que tiene 15 años y él esta estudiando y Fernando que es la guagua tiene 7 años, yo que tengo 43 años y soy dueña de casa.

¿DÓNDE VIVEN USTEDES?

P3

En la Serena.

¿AHORA USTED DONDE SE ESTÁ QUEDANDO?

P4

Yo ahora en el "Hogar María Ayuda", o sea del hecho que supe de la enfermedad de mi hijo, él doctor me dijo que prácticamente tenía que venir a vivir acá Santiago, doloroso. fuerte, pero por la salud de él hay que salir adelante, lucharla no' ma' po'...

P5

Aparte ya que se pierde no el contacto de la familia sino que más bien dicho la separación de uno, me costo hartito, me dolió hartito, pero lo supere.

¿SU MARIDO VIENE A VISITARLA?

P6

Si, mi marido viene los fines de semana cuando él puede viene, pero estamos super unidos pero no por la enfermedad de Fernando sino que siempre hemos sido muy unidos, no es el hecho que mi niño se haya enfermado ahora no, siempre hemos sido muy unidos, ahora yo creo que mucho más todavía, incluso tengo todo el apoyo de mi familia, de mi hermana, mi mamá, tengo todo el apoyo de mi familia por parte de mi marido y mi familia.

¿TODA SU FAMILIA ESTA EN LA SERENA?

P7

Está toda en la Serena, yo aquí en Santiago no tengo a nadie, vine pero nula, me tuve que adaptar a muchas cosas aquí yo, se me hicieron un poco difícil, pero tengo que salir adelante por Fernando.

P8

Y aparte de que el tratamiento de él es un año. como puede ser menos, como puede ser un año y medio, pensé que se me iba a ser muy difícil, pero no es así, me adapte muy rápido...

P9

Más si lo estoy viendo a él como esta ahora porque estoy cerca de él, eso es lo mejor el estar cerca de él todo el día porque eso es lo que yo... se me hacia difícil, el yo no estar con él todo el día. Yo decía como voy a

estar con mi hijo sino es todo el día, porque él es muy apegado a mí, entonces es eso lo que yo me pasaba mucho en la mente, pero gracias a Dios que estoy todo el día con él.

¿A QUÉ HORA SE VA DE ACÁ?

P10
Yo de aquí dentro a las diez de la mañana y salgo a las seis, bueno depende el horario, me voy seis y media depende los guardias, pero por ejemplo hoy día llego a las ocho, ocho y media estoy llegando porque aprovecho la ambulancia cuando viene del hogar, me vengo en la ambulancia, más de dos días, paso todo el día aquí de largo con mi hijo, sin almorzar, nada.

¿CÓMO SE HAN ORGANIZADO EN LA CASA AHORA QUE NO ESTÁ EN LA CASA?

P11
Bueno yo creo que no se nos hizo difícil porque en la casa quedaron mi marido y mis dos hijos pero ellos están con mi mamá en estos momentos. mi mamá es la que se va a la casa, va mi hermana, así que no los dejan solos pero en ese caso si yo no hubiese estado tranquila si ellos quedan solos pero tengo la conformidad que esta mi mamá, esta mi hermana, están ellas todo el día con ellos así que no me los dejan solos...

P12
Yo por eso estoy tranquila aquí porque a la hora que se con quien van a estar yo estoy metía aquí y estoy metía acá, cuando lo que más necesito es estar aquí con mi niño viendo todo lo que están haciendo, todo eso, es duro y todo pero estoy saliendo adelante, gracias a Dios.

¿CUÁLES SON LOS CAMBIOS MÁS IMPORTANTES QUE HAN TENIDO QUE ENFRENTAR COMO FAMILIA?

P13
Yo creo que él cancer de mi hijo, por el hecho de asimilarlo, me costo mucho asimilar que el tenia cáncer, nos costo mucho, mucho, porque yo renegué de tantas cosas, me metí mucho en mi misma, no quería ver gente, no quería que nadie fuera a mi casa a golpearme la puerta, que si mi marido salía a comprar y se demoraba, yo le decía, ya te quedaste conversando con la gente no vay de entra y salía, eso era lo que más me molestaba...

P14
Incluso yo derrepente... yo me asomaba a la ventana en la calle y veía niños como que le agarré odio a los niños, odio pero en el sentido que yo dije "si porque mi hijo antes hacia lo mismo ahora él no puede"...

P15
Entonces eso es lo que me dio un poco más de rabia, pero sabes que lo fui aceptando de a poco, me costo mucho si aceptar todo eso, pero de apoco lo fui asimilando porque bueno mi mamá, mi hermana, me llamaba mucho la atención de que mi hijo mayor estaba muy preocupado de mi porque yo tuve un cambio muy brusco, o sea por ejemplo, no me arreglaba, a él le encantaba que yo le hiciera cositas ricas pero yo no le hacia, me molestaba la bulla de la tele, me molestaba la bulla de la radio, todo, todo, estuve totalmente negativa y todo.

P16
Y un día él me dijo, mira como andai date cuenta tu no soy así, si mi hermano esta vivo, dijo mi hermano esta vivo, dijo mira como andai` tu, como que entraste en edad arréglate, ya no soy la misma mamá de antes, entonces eso como un día domingo estando sola me puse a pensar...

P17
Mi mamá también me dijo lo mismo, dijo Guilson trabaja en trabajo pesado, esta muy pendiente de ti me dijo, cambia un poquito con él dijo porque él esta allá y tu estay acá, él esta en las dos partes y trabaja en cosas muy delicadas, entonces eso fue como un cambio que yo tuve y pensándolo sola yo cambié después...

P18
Yo dije si mi niño esta vivo no me queda más que luchar y no hecharme a morir porque si yo me voy a hechar a morir él hubiera estado peor porque él doctor me dijo que eso dependía de mi no ma'...

P19
Porque cuando veníamos a los exámenes el doctor me dijo bien claro la salud de su hijo va depender de usted, si usted baja, su hijo va ir bajando pero si usted le da todo el apoyo, todo el ánimo, toda la fuerza que él necesita su hijo va salir para arriba y eso es lo que estoy viendo ahora porque mi hijo venia pero terrible, si mi hijo tenía una...

¿QUÉ TIENE FERNANDO, CUÁNDO SE LO DIAGNOSTICARON?

P20
Fernando lo que tiene, empezó con un dolor en el brazito, yo lo lleve al consultorio allá me dijeron que era un tumor, lo más rápido le hice examen acá y de allá Serena me mandaron acá a Santiago porque me diagnosticaron lo mismo que era un tumor y aquí empecé todos los exámenes y el doctor hasta último, le hicieron dos biopsia y la segunda biopsia diagnóstico que era un osteosarcoma y un tumor maligno cáncer en el humero izquierdo, así que de ahí que la estoy luchando yo con mi niño para salir adelante.

¿ESO HACE CUÁNTO TIEMPO FUE?

P21
Mire esto a él le apareció a fines de julio de este año, a él le apareció el dolor en el brazito y tuve dos meses en exámenes con él, viniendo a Santiago llendonos a la Serena todo rápido, veníamos y íbamos, veníamos e íbamos...

P22
Entonces ya el doctor en la definitiva me dijo que Fernando en la segunda biopsia se le había diagnosticado un osteosarcoma, que tenía que tener que venir a vivirme aquí, que los exámenes de mi niño eran tratamiento de un año, que iba tener que dejar a mi familia, dejar las fiestas, los encuentro cuando están de cumpleaños.

¿CUANDO LE CONTARON ESA NOTICIA CÓMO FUE, ESTABA SOLA CON SU MARIDO?

P23
Mire la ultima vez que vinimos yo vine con mi hermana para saber el ultimo resultado de Fernando y el doctor le había dicho a mi hermana, a mi no me lo dijo, mi hermana el día jueves ella ya sabía que lo que tenía Fernando que era cáncer y él día viernes cuando viajamos mi hermana ahí nos dijo... estaba toda la familia y mi marido le dijo Pati dímelo, si es algo grave dímelo y ahí mi hermana dijo Fernando tiene cáncer.

¿SU MARIDO VENÍA CON USTED?

P24
No, yo venía con mi hermana y mi cuñada porque él estaba muy mal.

¿CÓMO LO TOMO ÉL?

P25
¡uh! terrible, mal, incluso mi hijo igual, mi hijo mayor lo único que hizo en ese momento... porque estaba toda la familia esperando los resultados, estábamos todos y mi hijo mayor lo único que hizo, yo sé que salió a la calle corriendo, yo no sé para a donde arrancó que lo siguió mi hermano y mi cuña', y mi otro hijo de 15 en el portón se pegaba cabezazo', él quería morirse, que su hermano no, todo eso...

P26

Y mi marido por otro lado... por otro lado y yo igual por otro lado, así que... y yo después como que reaccioné y yo dije Juan por favor basta ya, porque no sé que cosa tenía en la mano y la tiró en el piso, de la impotencia, la rabia y yo le dije Juan basta Fernando está llorando porque él no sabía en esos momentos que era lo que realmente estaba pasando.

¿CUÁNDO LE CONTARON, CÓMO LE CONTARON?

P27

Eh, lo contó el día como veinte y cinco, veinte y seis más o menos el doctor fue el resultado de esto y yo en agosto no sé po'... como a fines de agosto yo ya empecé con todo el tratamiento de mi niño.

¿Y USTEDES COMO PAPÁS LE CONTARON AL NIÑO?

P28

No, Fernando sabe que él tiene un tumor, él sabe que tiene un tumor en su brazito que es maligno y es súper delicado y él me dice que se va alentar y él sabe que es un tumor maligno todo que está siendo tratado...

P29

Lo único que yo estaba muy... con la gente yo no quería nada acá, yo no quería nada incluso cuando yo venía al hospital llegando recién ahí, yo le decía a mi hermana yo odio este hospital y ella me decía no me digai' eso porque gracia al hospital Fernando va a salir adelante...

P30

Yo no quería nada con la gente, yo siempre le decía, yo no voy hablar con nadie de aquí, no me voy a meter con nadie y ella me decía no po'... de la gente que está aquí voy' aprender mucho, tu voy' recién a empezar y la gente que está aquí ella ya sabe lo que se hace y yo estaba totalmente cerrada.

¿QUÉ PENSABAN DEL CÁNCER COMO FAMILIA ANTES QUE FERNANDO SE ENFERMARA?

P31

Mire... yo el cáncer para mí es la muerte, a mí me costó mucho, mucho superarlo porque yo el cáncer lo asimilé mucho a la muerte.

TODOS...

P32

No, yo lo tome más...

P33

Mi marido no porque mi marido decía estamos' en todos los hechos, en todos los hechos estábamos en lo que se venía pero mi marido estaba más tranquilo porque yo sé que, él me decía siempre mi niño se va a sentar, se va a sanar, se va alentar yo tengo mucha fe que mi niño se va alentar y yo no po'... porque yo lo asimilé mucho a la muerte.

¿LOS HERMANOS?

P34

Ellos también... yo pienso que ellos también lo tomaron muy así... pero de a poquito lo fueron superando aunque a mi hijo de quince años le afectó mucho, mucho, mucho, pero de a poquito lo fueron asimilando incluso mi hijo de quince años me decía mamita no te voy me decía...

P35

Mira Francisco le dije yo, si yo me quedo aquí yo no puedo hacer nada por tu hermano le dije yo... si yo me quedo aquí no hago nada por tu hermano. allá en Santiago esta todo lo que el necesita le dije yo... si ustedes quieren tenerlo con más vida adelante, él todo lo que necesita esta en Santiago, aquí no haríamos nada le dije yo... y después me entendió y me comprendió y me dijo ya mamita ándate no ma' porque yo voy a estar tranquilo, entonces eso como que me ayudó más a mí porque yo sé que él me lo dijo, que él va estar pero no tanto pero sabe que ahora con el tiempo ya lo han superado, yo se que es difícil, pero ya lo han superado harto.

¿CÓMO SE LA HAN ARREGLADO PARA IR SUPERANDO ESTO?

P36

Ellos han venido a ver a su hermano, tenemos contacto yo creo que todo el día, todo el día tengo contacto con él, todo eso, así que gracias a Dios todo eso me ayudado, igual hablamos por teléfono todo el día y yo no me siento sola porque mi familia no me ha dejado, no me ha dejado sola.

P37

Así que por una parte estoy contenta y feliz de ver los resultados de Fernando como esta saliendo adelante...

P38

Que incluso yo al venir para acá pense que se me iba hacer muy difícil, yo me decía como voy a estar sola, como lo voy a enfrentar, que voy hacer yo allá en Santiago sin conocer nada pero sabe que todo lo he aprendido de a poco, de a poco hasta incluso me perdí.

P39

Me perdí un día que mi hijo estaba de alta, me fui a buscar la ropa y me perdí no sé porque parte andaba, lo único que atine era buscar un metro y venir a buscarlo nada más, yo no sé donde andaba, no lloré, dije no voy a llorar, lloviendo estaba... lloviendo torrencialmente y lo único que dije no voy a llorar, no voy a llorar y busque un metro y llegue al metro que tenía que bajarme, a la estación que tenía que bajarme y me vine sopla', pero sabe era una felicidad tan grande...

P40

Y después le conté a todos en mi familia que me había perdido y todos al contrario, me dijeron te felicito hermanita, porque sabes que yo soy super tímida, soy muy cortante, si a mi me hablan... yo hablo, entonces mis hermanas me felicitaron porque me dijeron soy la más débil de todas y pensábamos tanta cosas que te podis' perder pero fuiste habilosa me dijeron, así que eso no sé po'... como que más me ayuda po'...

HAY APOYO DESDE LEJOS...

P41

Si de lejos... sí, yo me hago la idea de que yo estoy acá y ellos están allá, así que no me hago... cómo se llama... no me ha costado mucho, que se me ha hecho difícil sí, se me ha hecho difícil...yo pienso en las cosas de anotar en el cuaderno que derrepente no las entiendo mucho, pero con la ayuda de las tías en el hogar me he ido enchufando y salir adelante po'...

P42

Si, Fernandito... igual que un día me llamó la atención porque llego yo al hospital y Fernandito me dice, mamá me dijo sabes que yo sé lo que tengo me dijo a mí, me pilló así desprevenida yo le digo porque hijo, porque yo sé que tengo un tumor que es super delicado me dijo, yo le dije como sabes tu porque yo escuche a los tíos que ellos conversan acá y lo que yo tengo es súper delicado porque lo tengo encapsulado en el huesito...

P43

Pero dijo... yo sabi'... que yo me voy alentar, porque yo me tomo todos los remedios, le hago caso a los doctores y yo sé que me voy a sanar, y sabe que de ese día es como que no sé me saque tantas cosas que tenía

en mente porque yo dije si mi niño esta luchando él por su vida yo tengo que apoyarlo po'... si él esta luchando por su vida.

¿HUBO UN MOMENTO QUE COMO FAMILIA SE SENTARON A CONVERSAR DEL TEMA?

P44

Siempre lo conversamos pero ahora no tan ya como tan sufrido... no como tan sufrido... por ejemplo, ahora yo la enfermedad de mi hijo la tomo no como un cáncer porque si yo digo mi hijo tiene cáncer, se lo estoy diciendo a todas las personas o a todo el mundo le estoy contando va ser como sufrimiento, no, no lo cuento como sufrimiento se que es cáncer, se que cáncer es fuerte la palabra pero me hago la idea que es una enfermedad común y corriente y no la digo con sufrimiento porque sé que me voy a ir pa' bajo...

¿A SU FAMILIA LE PASA LO MISMO TAMBIÉN?

P45

Eh... yo pienso que ahora ya no ya, de primera sí ahora no, ahora no, están ellos todos positivos, eso yo creo que lo ayuda mucho a uno cuando uno esta positivo y lo ayuda mucho, mucho... porque mi hijo siempre me dice mamá dijo rezamos todos los días y sabimo' que Fernandito se va alentar porque dijo Diosito es tan grande dijo... que hace muchos milagros y yo igual yo dije como mi hijo va a tener cáncer dije yo, eh... yo me lo hacía pero tan difícil...

¿A QUÉ LO ATRIBUYEN COMO FAMILIA QUE A FERNANDO LE HAYA VENIDO ESTA ENFERMEDAD?

P46

No sabemos como, no sabemos como... le apareció esto a Fernando no sé no lo explicamo', no tenemos una solución nada de que le previno esto a Fernando si él estando un niño sano, sano, eso es lo que nos preguntamos siempre, como le previno esta enfermedad incluso mi marido igual dice pero como mi niño se nos fue a enfermar estando un niño sano.

P47

De un día para otro que él apareció con el dolor en el brazo y ese dolor fue empezando con puro dolor y lo pasamos a la típica esta... que uno se pasa que puede haber sido que te hayai' pegao' o que una vacuna o que una infección...

P48

Y después a los días a la semana cuando le estoy cambiando ropita pa' el colegio me doy cuenta que lo veo bien y que el brazito de él ya estaba hinchado era como cuando las vacunas están infectadas y le va a reventar para afuera así era el este... de él y después ya cuando le creció un globo como ya de dos kilos que él tenia acá en el hombro que incluso tenía que andar todo dobladito por el peso del brazo que era una cosa desesperante.

¿A FERNANDO LO OPERARON?

P49

No, a Fernando lo van operar después de cinco o seis meses, va ir a pabellón si Dios quiere para ver... delicado sí, dijo el doctor pero ahora como hay tantas cosas modernas se le puede sacar el huesito ponerle un huesito en el banco de hueso o esos platinos que hay ahora, por el momento esta con pura quimioterapia.

¿EN QUÉ ETAPA DEL TRATAMIENTO ESTÁ?

P50

Estoy en el tercer ciclo, en el tercer ciclo ya estoy con él, gracia a las quimio ya a mi niño le está volviendo su normalidad al brazito porque él no tenía fuerza, él perdió la fuerza, no podía levantar su brazo, no podía hacer nada, el brazo totalmente muerto y ahora no...

P51

Incluso me dice mamá puedo levantar mi brazo, él me abre la puerta, todo lo que no podía hacer antes lo está haciendo ahora gracias a las químicas que lo han ayudado mucho, incluso se le reventó su vena donde la piel ya no le daba más, se le reventó una venita que el brazo se le puso morado, entonces los médicos acá le marcaron con un plumón para ver si el veneno de... le disminuía o le avanzaba más pero gracias a Dios que eso le fue disminuyendo.

¿QUIÉNES SE HAN VISTO MÁS SOBRECARGADO DE TRABAJO EN LA FAMILIA?

P52

Eh, yo pienso que... no me digo yo solamente, pero yo digo que todos porque todos están pendiente al este de Fernando, incluso yo vine con mi hermana, que mi hermana, que ella fue la que estuvo en todo esto de que yo empecé con Fernando, mi hermana ella me ayudó en todo y a ella también le afectó mucho, mucho...

P53

Entonces yo digo que es para todo el este de que Fernando no solamente para mí, o que yo me lo haya tomado solo para mí, yo creo que a todo' en la familia porque todo' me han ayudado, todo' están al pendiente, todo' saben los movimientos de Fernando no hay cosa que se escape de él.

¿QUÉ A PASADO EN SU VIDA DE PAREJA, CON SU MARIDO, CÓMO SE HAN TENIDO QUE ADAPTAR A ESTA SEPARACIÓN?

P54

No.... seguimos igual que siempre, si seguimos igual que siempre porque yo por teléfono con él yo me hablo, bueno nos decimo' todo lo que tenemos que decirlo', yo en ese sentido nos llevamos súper bien, yo derrepente le digo lo quiero... todo eso, pero hechando la talla y todo, así que no. Yo sé que muchas personas han dicho que esto influye mucho en las parejas de relación y todo eso pero con mi marido no porque somos muy unidos y hablamos hartos temas, hartas conversaciones, todo, entonces no, en ese sentido no nos ha afectado mucho porque él es muy unido a sus niños y a mí.

¿CUÁNDO EL VIENE A VERLA DÓNDE SE QUEDA ÉL?

P55

Mire él en estos momentos, el viernes viene viajando él se va quedar en una casa de una funcionaria del hogar, se va quedar él porque a los papá' no le permiten quedarse en el hogar las puras mujeres no ma', las pura' mujeres le permiten quedarse y cuando viene él marido, la tía la autorizan a salir para afuera a que se vayan con sus maridos a donde ellos estén, así que es la primera vez que viene él, ojalá que pueda irme con él el fin de semana, si porque así me voy a la Serena, ojalá que Dios quiera que todo me salga bien.

¿EL FERNANDO DESDE QUE LLEGO AL HOSPITAL NO HA VUELTO A LA SERENA?

P56

Si, hemos vuelto.

¿CÓMO HA SIDO ESE PROCESO CUANDO VOLVIÓ, CÓMO LO ESPERARON?

P57

Mire yo volví con Fernando fuimos el ocho de Septiembre a Serena con autorización del doctor, primero tenía que hacerle dos exámenes y depende de esos exámenes él me lo autorizaba para ir. Nos fuimos el ocho de Septiembre volvimos el quince de septiembre teníamos que estar acá, para dos exámenes más y una radiografía y gracias a Dios todo le salió bien y íbamos viajando el mismo día quince a Serena a pasar el dieciocho.

P58

Pero allá yo no pude ir a Pampilla que por el ambiente, la gente, los bicho', todo... porque yo voy todos los años a Pampilla con mis niños y el doctor lo único que me autorizo que no lo llevara a la Pampilla de Coquimbo y lo pasé en mi casa con mi familia, mi marido tampoco fue, nadie fue, o sea que todo ya se sabía como era el proceso de Fernando...

P59

Entonces ellos en ese sentido me ayudaron harto, me hijo mayor igual decía si mi hermanito llega con el pelo, con la cabezita pela yo me voy a pelar y yo le dije no hijo no lo haga porque a Fernando no le afecto mucho porque yo de chiquito los pelaba al uno, entonces no le afecto mucho y yo comparaba las fotos de él cuando él tenía... yo lo pelaba siempre no es mucho la diferencia pero así se ve bonito mi niño. Y hay estamos gracias a Dios saliendo adelante.

¿Y EL PAPÁ CUANDO LO VIO CÓMO REACIONÓ?

P60

Bueno nosotros nos pusimos a conversar en la noche como a las 2 de la mañana y hay lloró todo lo que tenía que llorar pero de verlo como él sino por su pelo pero yo le dije que el pelo es lo de menos si la cosa es que el niño vaya saliendo adelante y yo le dije que no se sintiera mal...

P61

Porque él lo único que quería era ver llorar a nadie el Fernando, yo no quiero que nadie llore, no quiero que se rían de mi cabezita y que nadie se burle de mí. Y yo a todos les dije no quiero que nadie se vaya a reír y no pasó eso gracias a Dios, mi marido si lloró sin que mi hijos lo vieran pero después se le pasó.

P62

Yo le dije Juan yo estoy aquí, vengo para que sepan que yo estoy bien, que no quiero que ustedes estén tristes si yo estoy alegre y estoy saliendo para arriba quiero que ustedes estén igual porque eso me ayuda mucho más a mi pero a él le afecto un poquito de verlo sin pelito.

¿USTEDES SON CREYENTES PRACTICAN ALGUNA RELIGIÓN?

P63

Yo soy súper católica, súper católica pero cuando mi hijo tenía el dolor insoportable en la noche yo renegué de Dios, porque yo no sabía que cosa darle, los medicamentos que le daban no le hacían efecto...

P64

Entonces él se sentaba en la cama, él se pegaba en su brazo, decía este brazo maldito porque no me lo sacan o me decía mamita te cambio tu brazo por el mío, me decía mejor como no me muero... y eso es lo que más me llegaba a mí, me decía como no me muero mejor...

P65

Y eso es lo que más me llegaba a mí porque yo ya no hallaba que hacer, era una desesperación muy grande, nos turnábamos con mi marido para sobarle el brazo, no dormía se movía para todos lados era un dolor insoportable, que incluso fue en esos momentos, fue ahí cuando yo renegué de Dios.

¿Y SU MARIDO?

P66

Yo renegué de Dios me hiqué y le dije reniego de Dios y él me paró y me dijo, no en este momento no porque es cuando más lo necesitamos, yo soy súper católica, pero yo le decía Juan mira como está Fernando, yo no halló que hacer, no hallábamos que hacer, si era una desesperación, que yo creo que todos por ahí lo escuchaban llorar, o sea no llorar sino que un gemido, unos dolores muy fuerte.

P67

Y mi marido también es católico pero a su manera, no es de eso que andan metió' en la iglesia y tienen que ir a tal parte, él es católico a su manera, reza todos los días y todo, y mis hijos también son súper católico.

P68

Incluso el domingo mi mamá se estaba acordando que yo iba todos los años a la fiesta de Andacollo, a la fiesta chica y se estaba acordando de mí el domingo, que es primer año que no fuimos, así que somos súper católico en ese sentido...

P69

Y lo otro que para mí la única religión que existía era la católica, la única religión para mí era la católica, que fueran los testigo de Jehová, que fueran otras religiones a mí no me importaba, yo prefería no salir, o no de hecho decir no estoy ocupada, cualquier chiva pero para mí la única religión la católica y ahora no.

P70

Ahora persona que reze por mi niño, que ore por mi niño, pida por mi niño lo aceptamos aunque sea cualquiera religión, ese es otro cambio que tuve porque yo rechazaba muchas religiones, entonces la familia de mi marido son testigo de Jehová y ahora cualquiera persona que reze, que ore por mi niño, yo la acepto pero encantada de la vida, de corazón, todo sea por el bien de él.

¿QUÉ HAN HECHO USTEDES COMO FAMILIA PARA SER MÁS LLEVADERO ESTE PROCESO DE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO?

P71

Estar más unidos, estar más unidos... y ser fuertes y salir adelante, que eso es lo que estamos haciendo ahora, incluso mi marido me dijo tu soy' fuerte, soy fuerte me dijo... porque estay luchando sola con el Fernando allá, nosotros te ayudamos pero estamo' acá me dijo, tu soy' la que estay llevando todas las cosas me dijo, así que soy fuerte...

P72

Tengo que hacerlo por él le dije yo, pero él me apoya mucho, mucho y todo eso me ayuda a mi po'... si como le digo yo, se me hacía tan difícil porque yo decía pero Juan le decía yo, como lo voy hacer, yo no se hacer nada, sola en un lugar desconocido.

¿QUÉ LA MOVILIZO A USTED COMO MAMÁ ACOMPAÑAR A FERNANDO EN ESTE PROCESO DE ENFERMEDAD?

P73

Que mi hijo saliera adelante, la salud de él y luchar para salir adelante po'... todo eso me motivo e incluso me había renegado de ir a un hogar, yo me voy a ir un hogar, voy a estar en un hogar pero jamás van a saber de mí así les dije yo, yo me voy a ir un hogar, voy a estar con el Fernando pero no van a saber más de mí, jolij si yo estaba totalmente negativa, era mucho lo negativa que yo estaba, yo a todo, todo rechazaba, todo, todo, todo rechazaba.

¿QUIÉN LA AYUDO A CAMBIAR ESA PERCEPCIÓN?

P74

Él cuando le conté lo que me había dicho, él me saco todo lo que yo tenía en mente y de ahí que yo ya empecé a cambiar, estoy más optimista y luchando y salir adelante, él me hizo cambiar porque si él está tan positivo, yo tengo que ser igual que él darle fuerza, buenas vibras y él me hizo cambiar.

¿EN SU CASA CÓMO SE ORGANIZAN AHORA QUE USTED ESTA ACÁ?

P75

Mi mamá, mi hermana y mis hijos también porque mis hijos siempre me están diciendo mamá hicimos el aseo, todo porque saben que yo soy maniática de la limpieza y del orden, así que yo siempre le dije hijo como me tienen la casa, mamá no te preocupi' de la casa, si esta todo ordenado y todo limpio...

P76

Dijo preocupate del Fernandito que todo este bien, así que tengo mucho el apoyo de mi marido y mis hijos, así que mis hijos son super buenos hijos, así que... con el papá igual, mi marido trabaja sale a las siete y llega a la siete de la tarde y mi hijo de quince que entra al colegio a las ocho tiene jornada completa, tres, tres y media...

P77

Y a pesar que él se enfrentó en un lapso tan rápido a la enfermedad de su hermano, en el colegio gracias a Dios que la ha ido bien, está con psicólogo sí, lo están ayudando a salir adelante porque derrepente se me puso un poquito tartamudo, yo creo de la impresión pero gracias a Dios que está bien, no le ha ido mal en el colegio, tiene excelente notas y es un buen hijo.

P78

Igual, igual que mi hijo mayor, son excelente hijos los dos, jamás he tenido queja de él, mi hijo mayor tiene veinte años, él estaba trabajando en el observatorio el Tololo y quedo sin trabajo y ahora esta estudiando ingles, está estudiando ingles y él mismo se paga su mensualidades y ahora ya el catorce de Octubre se va a titular, va ha recibir su título técnico profesional, así que ojalá que este allá pero si no estoy, le dije a mi mamá que le hiciera una comida, algo así po'...

¿SE HAN VISTO CON MUCHA RECARGA ECONÓMICA?

P79

No, gracias a Dios en eso no porque he tenido el apoyo de mi familia, del colegio de mi hijo y la ayuda de toda la familia de él y mía así que en ese sentido no me he sentido como digiera... de estar con aprietos de plata y nada porque en el colegio ayudan a mi hijo todos los meses y aparte que acá en Santiago lo apadrinó un colegio, así que también tiene la ayuda del colegio de acá...

P80

Así de que empecé con la este... de mi hijo he tenido suerte, me ha ido bien, así que por eso digo yo, yo voy a salir adelante con mi hijo, se la voy a ganar al cáncer porque de que empecé todo me ha salido bien y me ha ido bien en todo. En el hogar me ayudan con víveres y todo y yo los mando a mi casa para mis hijos, con mi marido.

¿CÓMO FAMILIA CUÁL ES LA CONCEPCIÓN QUE TIENEN DE LA VIDA Y LA MUERTE?

P81

La muerte eso es algo tan grave, una palabra tan grave, que eso es lo que menos quiero pensar ahora en la muerte y la vida lucharla, lucharla tener fe y salir adelante que es lo principal porque yo tuve muchos familiares que murieron de cáncer.

YA HAN TENIDO LA EXPERIENCIA....

P82

Sí, mucho porque yo tuve muchos familiares adultos que murieron de cáncer, lolos de dieciocho años que la luchamos harto que tuvo leucemia, después un primo de treinta y cinco años que tuvo cáncer a los testículos y entonces todo eso es como, no sé...

P83

Yo lo pase al olvido, ahora lo único importante aunque a veces se me viene a la mente las enfermedades de toda mi familia, pero ahora lo único que tengo ahora el este... es la salud de mi niño estoy súper positiva con

él y todo eso, así que lo único, la enfermedad de mi niño salir adelante y lucharla harto, que es lo que más me importa ahora. No sé si lo hecho bien o no pero yo creo que sí porque él me lo está demostrando y yo también po', no creo que tenga un siete... un seis a lo mejor.

¿HA USADO O SE LE HA VENIDO A LA MENTE UN TRATAMIENTO ALTERNATIVO QUE SEA AL MÉDICO?

P84

No yo creo que no po'... porque esto es lo que él tiene que hacer, este el tratamiento que él tiene que tener para ir eliminando sus células malas, no pienso que otro tratamiento porque este el que tiene que hacer, tiene que ser este tratamiento con quimio, con drogas porque es lo que realmente ellos necesitan para salir adelante, así que...

¿Y SU FAMILIA PIENSA LO MISMO?

P85

Sí, sí, solamente lo que aquí se le está tratando a él con las quimio, las drogas aunque él ya estuvo, por ejemplo, estuvo el veintiuno, el veintiuno se hospitalizó y jamás pensé que le iban a pasar cinco, le pasaron cinco bolsitas de droga, yo me imaginaba que era una, pero cuando veo que le ponen dos, ya después de cierta drogas que son de una hora otras de ocho horas y le pasaron cinco bolsas de droga a mi niño, que pense que le iba afectar mucho pero no fue tan así...

P86

Que le dio fiebre no ma', se me afiebro, que eso fue lo único, que es normal después de todo, los médicos me han dicho que eso es normal después de todas las drogas, que le aparece fiebre, que de repente dolor en la garganta, que sus guatita, dicen los doctores así como le está matando un bicho le afecta a todo su organismo, al hacer el bien le hace un mal también porque le daña todo su organismo adentro, las defensas que es lo más importante para ello, le baja mucho las defensas...

P87

Se adelgazan mucho, mi hijo venía pesando con treinta y siete kilos y medio, Fernando ahora ya está pesando treinta y cuatro kilos y medio, como de repente el mes pasado pesaba treinta y un kilo pero lo sube rápido y las comidas que ahora todo hay que darle contadito, lo que, por ejemplo, si él se come una naranja, la naranja tengo que lavarla y después pelarla, si se sirve tomate el tomate hay que lavarlo y después pelarlo, eso es lo que él puede comer.

¿CUÁNDO EL FERNANDO VA A LA SERENA USTED LE TIENE QUE ENSEÑAR?

P88

No, yo sé lo hago todo, voy al pie de la letra mi marido me dice que soy sargento allá cuando voy, porque yo sigo todas las instrucciones del doctor, igual los amiguitos que dentran', por ejemplo, a lavarse bien la cara, a sacudirse bien la ropa y bien lava' las manos, yo soy igual a como son aquí los doctores con él, soy igual en mi casa porque no quiero llegar de mi casa, de aquí me lo llevo bien y después de allá traérmelo mal, así que en ese sentido soy súper estricta...

P89

Y de repente cuando voy hago lo que Fernando puede comer, él pone mucho de su parte, él si quiere comer algo me dice pregúntaselo al doctor primero o pregúntaselo a la tía si me lo puedo comer, no es de esos niños que llega y quiere comer, tiene que ser primero... él me dice mamá pregúntaselo al doctor si yo me lo puedo comer sino no, en ese sentido me ayuda mucho él también, es súper cooperador, súper cooperador.

¿CUÁNDO ESTÁN JUNTOS HAN DEJADO DE HACER MUCHAS COSAS QUE HACÍAN ANTES?

P90

No, yo pienso que no porque llevamos una vida normal, igual que siempre, llevamos una vida normal igual que siempre, las comida todo solamente que yo tengo cuidado del Fernando, por ejemplo, si pongo ensala' yo sé que él no puede comer lechuga, él lo sabe y lo acepta por eso come tomatito lo que a él le gusta no ma' y betarraga que es lo único que puede comer, él me ayuda mucho, mucho, yo en eso tengo suerte porque él me ayuda no es un niño que pide y hay algo en la mesa y él lo quiere no, él me ayuda mucho en ese sentido entonces no se me hace difícil.

BUENO MUCHAS GRACIAS POR ACCEDER A ESTA ENTREVISTA.

P91

Si no se preocupen ojalá que les sirva de material, gracias a ustedes por venir para acá.

CASO 4

Daniela Olgún, 30 años, Santiago (Comuna de Maipú).

¿QUIERO QUE ME CUENTES DE TU FAMILIA, ¿CON QUIÉN VIVES?, ¿DÓNDE?, ¿QUIÉNES TRABAJAN?

P1

A ver mi familia, familia somos cuatro, mi marido y mis dos hijos, vivimos en Maipú en la Villa Los Claveles. El que trabaja él es en realidad, porque yo con la Cata no puedo trabajar, él es el que esta trabajando ahora.

¿PERO TU ANTES TRABAJABAS?

P2

Si, pero había dejado justamente un año antes de que la Cata se enfermara, de trabajar, para poder que la Catalina aprendiera todo lo que necesitaba saber para el colegio. Entonces como yo preferí mejor optar por ser mamá 100% y deje de trabajar, así que prácticamente voy para los dos años sin trabajar.

¿TU MARIDO EN QUE TRABAJA?

P3

Él es dibujante de autocard, bien tranquilo en el trabajo. En la empresa son bien conscientes con el tema de la Cata, ha tenido cualquier cantidad de facilidades, no tiene problema en ese sentido, si que bien ningún problema con eso.

¿CÓMO SE LLAMA EL HERMANO DE CATALINA?

P4

Se llama Jorge, tiene tres años y medio, no se alcanzan a llevar por los dos años, se separan como por 19 días, una cosa así lo separan de los 2 años. Igual el Jorge es súper cariñoso con la Cata, es súper preocupado de la Cata, igual pelean pero...

¿SIEMPRE FUERON ASÍ O AHORA QUE LA CATA ESTÁ ENFERMA?

P5

No, no, siempre súper unidos, de hecho cuando la Cata se enfermo el Jorge le costo cualquier cantidad asumir que la Cata estaba enferma. Además que cuando yo trabajaba una tía los cuidaba a los chiquillos, yo le pagaba a una tía para que los cuidara, pero los cuidaba en la casa de ella, porque vivimos súper cerca, yo se los llevaba todos los días para allá. Entonces el Jorge no alcanzo a estar un año con ella, y yo me salí del trabajo, entonces fue como tan difícil, fue adaptarse de nuevo a estar solo, sin la mamá y sin la hermana.

¿PERO ESTUVO EN ESE MOMENTO CON LA CATA TAMBIÉN?

P6

Claro, claro, pero yo creo que entre los cuatro, para él fue más difícil porque él no sabía que era lo que pasaba, de un día pa' otro su mamá no llegó más a la casa.

¿CÓMO FUE CUANDO TE ENTERASTE QUE LA CATA TENIA CÁNCER?

P7

Haber resulta que nosotros estábamos de vacaciones en el Sur donde mis suegros, y nos fuimos un día miércoles en la mañana y el día jueves la Catalina empezó con fiebre, pero era como súper extraño porque hacia fiebre a ratos, sola se le pasaban las fiebres.

P8

Entonces el día sábado me acuerdo que partimos a la posta de Colina, a ver que pasaba y dijeron que la Catalina no se acostumbraba seguramente mucho al exceso de sol y todo eso y resulta que nos dieron unos supositorios por si acaso, de ahí la Cata era siempre lo mismo, hacia cuadros febriles media hora, por ejemplo, y media hora no, entonces me acuerdo que hubieron uno o dos días que no hizo fiebre, pero el día miércoles en la noche la Catalina llevo a 40,5° de fiebre.

¿Y A QUÉ LO ATRIBUIAN USTEDES?

P9

Es que no tenía nada, comía, en el día jugaba, todo, era como súper extraño, yo lo que realmente le preguntaba a la Catalina si es que quería estar en el Sur porque no le gustaba ir donde mis suegros. Allá es 100% por 100% campo, o sea, es como súper distinto donde vivimos nosotros, entonces justo coincidió también que le habíamos comprado una piscina día antes de irnos pa' el Sur, entonces la Catalina me decía yo quiero irme pa' mi casa, pa' la piscina.

P10

Entonces nosotros lo que pensábamos era que la Catalina como que hechaba de menos, como que estaba pasando por un cuadro depresivo. Entonces ese día como que hizo 40° de fiebre, nosotros dijimos no es que no puede ser, esto es raro y optamos por venimos el día jueves a primera hora.

P11

Llegamos a Curicó y la Catalina venía como si nada, absolutamente nada, pero igual no nos quedamos con la idea, o sea, la idea era saber que era lo que le producía fiebre y yo contacté ese día que llegamos acá a Santiago, a la tarde acá contacté a la pediatra de la Catalina que trabaja acá en el Calvo y nos quedamos de juntar en la consulta de ella el día viernes y el día viernes fuimos, nos juntamos a la una y media, me acuerdo...

P12

Y ella la veía bien, ella me decía que no se le notaba nada extraño, pero si la notó con la guatita demasiado hinchada, entonces nosotros le pedimos que por favor cualquier examen, el examen que fuera necesario se lo hiciera para salir de cualquier duda y ella nos mando hacer varios exámenes y ojalá lo más antes posible, o sea la idea era dentro de la semana siguiente...

P13

Y quiso hospitalizarla acá a la Cata en el Calvo ese día viernes para hacerle los exámenes acá, por el hecho de que era como día viernes en la tarde y el hospital trabajaba hasta más temprano y todo, a si que y además que la Catalina nunca había estado hospitalizada, o sea yo le dije que no po', y nos movilizamos, y el día sábado en la mañana se los iba poder hacer.

¿LA CATA HABIA TENIDO OTRO PROBLEMA DE SALUD ANTES?

P14

Completamente sana a lo más resfriado nunca una enfermedad grave, o sea tenía un soplo al corazón un soplo inocente que cuando nos dijeron, como a los dos años que tenía un soplo casi nos morimos, o sea fue terrible partimos altiro al cardiólogo.

ENTONCES AHÍ LA HOSPITALIZARON PARA HACERLE LOS EXÁMENES...

P15

No, yo se los hice el día sábado en la mañana, todos los exámenes a la Catalina y los pedimos, fue una cosa tan extraña porque la doctora me dijo hácecelos' rápido, pero así no como ya y yo en el Plusmédica pedí que lo hicieran altiro, o sea que la doctora necesitaba ver lo como altiro, altiro, o sea fue una cosa como una desesperación que me dentro'.

¿A TI Y A TU MARIDO?

P16

A los dos, y ese mismo día sábado nos entregaron la ecografía que le hicieron abdominal y ahí la doctora que le hizo esa ecografía me dijo hay unos acceso que no es muy normal a la edad de tu hija, salimos de la consulta, yo llame a la pediatra y yo le dije, pasa esto y esto otro, y me dice sabes que ándate tranquila y me dijo es difícil que sea eso, pero ándate tranquila pa' la casa, que la niña no se agite mucho, hazla que tenga reposo.

¿ESTABAS SOLA EN ESE PROCESO?

P17

No con mi marido siempre, justo coincidió de que estaba de vacaciones, todavía le quedaban dos semanas de vacaciones, llevaba la primera semana recién.

¿ESTO FUE EN FEBRERO?

P18

En enero, siempre nosotros nos íbamos a la playa primero en febrero, entonces la Catalina le encantaba, ya era como una cosa mental que sabían que primero a la playa que después salíamos a otros lados, ese año yo le dije al Jorge, este año no podemos ir a la playa, por el hecho de que hay que comprarle uniforme y todo a la Cata porque ella estaba matriculada y todo en el colegio.

P19

Entonces la cosa es que el día lunes a mí me entregaban los exámenes de sangre aquí en el Plusmédica y la pediatra atendía en la fundación ese mismo día a las cuatro de la tarde, así que nos vinimos de hecho, le traje unos exámenes de deposición que tenían que llegar dentro de media hora acá al Plusmédica, hicimos todo.

P20

Me acuerdo que salimos temprano ese día en la mañana y esperamos a que nos atendiera la pediatra y allá arriba me dice la pediatra, sabes que a la Catalina hay que hospitalizarla y el Jorge le dice si hospitalicémosla y yo le dije no, no la hospitalizo, no sé... ¡que tengo que hospitalizarla! y yo me enoje con Jorge.

¿TE ENOJASTE CON TU MARIDO?

P21

Si, porque yo decía ¿como él está pidiendo que la hospitalicen? o sea yo no quería asumir de que era cáncer, o sea yo no sé es que no nos habían hablado de eso.

¿TU TENÍAS ALGUNA IDEA?

P22

No nada, nada, me acuerdo que el Jorge estaba comprando el bono abajo de Fonasa y yo agarré los papelitos del auge. Entonces como me hablaron de acceso en el estomago, mi abuela había fallecido hace 2 años atrás de cáncer al estomago, entonces a lo mejor como que yo traté de asociarlo, no sé.

DE RELACIONAR TUS PROPIAS IDEAS...

P23

Y yo no quería que la Cata estuviera aquí, yo quería llevármela para mi casa, ¡si nunca la había dejado en el hospital! y ahí yo pedí que la Catalina quedara en pensionado para yo poder quedarme con ella.

¿LA DOCTORA QUERÍA DEJARLA HOSPITALIZADA PARA ESTAR SEGURA O SOLAMENTE QUERÍA HACERLE LOS EXÁMENES?

P24

Claro, la doctora quería estar segura, es mejor que este acá, a que la llevemos, entonces yo dije no, porque es mi hija y ¿porqué la tengo que dejar en un hospital? Entonces me acuerdo que nos fuimos a pensionado y al tiro, al tiro en diez minutos estábamos en pensionado...

P25

Y la doctora mientras estaban arreglando a la Cata abajo, la doctora nos llamó para la sala del lado y nos dijo que ella pensaba que tenía leucemia.

P26

O sea... sin querer es una tontera a lo mejor lo que voy a decir, yo había visto una comedia que justo ayer terminó, que es una comedia brasileña, que dieron en el trece "Lazos de Familia", y yo vi todo el proceso de la leucemia con la niña.

P27

Entonces yo cuando me dijo leucemia ¡ah! a mí se me cayó el mundo encima, fue una cosa terrible...

P28

Jorge como que no asumió, o sea el Jorge se cegó, lo hablaban y no escuchaba, entonces la doctora me dijo hay que esperar a mañana que yo les voy a juntar los exámenes, los voy a contactar con los médicos de oncología y todo.

P29

El hecho de que yo me quede con la Catalina, ya se revoluciona todo, todo, yo llame a la casa, a mi mamá, a mis tíos a todos.

¿A QUIÉN CONTACTASTE PRIMERO?

P30

Me contacté primero con una amiga que tengo en el Ministerio porque me estaban pidiendo un cheque en garantía y nosotros no tenemos cheques, entonces yo tenía que llamar a mi abuelo para que me prestara un cheque.

P31

Me acuerdo que le conté a la Eli una amiga que es como mi segunda mamá en realidad y después ella me cuidaba la casa, también los adora son como sus nietos...

P32

Entonces lo más terrible era contarle a mi mamá porque mi mamá como mi abuela había morido hace poco estaba pasando por un cuadro de depresión crónica, entonces fue como complicado, la llamé para el trabajo y le dije que se viniera que la Cata estaba en el hospital que tenía que hablar con ella, ese mismo día todos supieron, o sea, al tiro había que esperar las respuestas de los exámenes no más.

P33

Ese mismo día no le dije a mi mamá, le dije a mi mamá que no sabíamos que era lo que tenía la Cata, que había que esperar para hacerles exámenes y...

P34

Al otro día resulta que uno de los exámenes apareció que era un ganglio que tenía inflamado la Cata y la doctora me dice sabi' que hay que estar tranquilo porque a lo mejor no es lo que yo pensaba que era, como a las nueve de la mañana así que estemos tranquilo y no sé po' eran tipo once, once y media y llegó la muestra de la Catalina me acuerdo y llegamos a buscarla a pensionado para ir hacerle el examen y ahí conocí la parte de hematología que era para hacerle el primer mielograma.

¿Y ESTUVISTE SOLA EN ESE MOMENTO?

P35

Siempre con Jorge, estábamos bien unidos en general y resulta que fue como súper chocante porque llegó una doctora, la doctora Jarzaper, ese es el apellido no estoy segura... y nos dice ustedes son los papás de esta niñita de Maipú y yo le dije sí y me dice que van hacer, donde la van a tratar y yo le dije ¿tratar de qué?, porque como teníamos la esperanza de que no fuera leucemia...

P36

Me dice la doctora, no te hagai' la tonta porque tu sabi' que tu hija tiene cáncer y yo quede... fue una cosa que el Jorge me tomo de la mano y me saco de ahí, me acuerdo que salimos para el lado del pasillo, yo lloraba y lloraba y el Jorge me consolaba, y el Jorge no sé, si era una desesperación que teníamos, porque ahí, así nos enteramos que la Cata tenía leucemia...

P37

Y de hay nos mandaron hablar con la doctora Villaroel y empezamos, yo no tenía idea, yo nunca había venido a testificar, entonces empezamos a recorrer por todos lados tratando de buscar a la doctora y yo llegué aquí al cuarto piso a donde la secretaria de la doctora Osorio y ella la llamó por celular y nos quedamos de encontrar abajo en el pensionado, que era donde yo sabía llegar po'...

P38

Y ahí la doctora Villaroel nos topo en el camino, en el pasillo y nos dice ustedes son los papás de la Cata y todo... nos llevo pa' una sala y nos empezó hablar y todo, y nos dijeron todo, todo, todo, súper minucioso con lujos de detalle, nos dijeron todo.

P39

Entonces fueron como tres horas pa' mi caóticas... yo creo que pa' Jorge sigue siendo lo mismo, pa' Jorge están complicado el tema como al principio.

¿CÓMO LO TOMO ÉL?

P40

Se le calló el mundo, yo creo que todavía él no se repone de eso porque yo lo asumí, que yo no podía llorar, yo no podía estar débil, porque si yo estaba débil se quebraba todo, entonces trate de yo ser la fuerte en ese momento, yo dije no po', yo le daba animo a él y todo, entonces yo dije tiene que haber un más fuerte, yo me acuerdo que yo lloré como tres horas y después yo me calmé, yo dije yo no voy a llorar más porque no se po'... si la Cata me ve tan mal no vamos a llegar a ninguna parte, y yo entre a la sala y le dije a la Catalina sabis' Catita nos cambio la vida, o sea...

¿CUÁNDO LE CONTASTE A LA CATA O ESTABAS CON JORGE?

P41

Los dos incluso estaba mi tía, la que cuidaba a la Catalina que pa' ella es su ati, su tía regalona y todo y resulta de que ahí le dije a la Cata, que iba a cambiar todo, que ya no podía ir al colegio, que ya íbamos a tener que estar acá en el hospital, que ella estaba enfermita, que tenía un bicho en su cuerpecito, que teníamos que sacarlo, que se le iba a caer su pelito, le dijimos todo altiro.

¿LE DIJISTE TODO ALTIRO?

P42

Todo altiro, yo no le oculte nunca nada a la Cata, o sea si uno habla con la Catalina, la Catalina a lo mejor sabe hasta más que yo, o sea estamos siempre, la Catalina es súper responsable, súper...

¿SIEMPRE SE COMUNICAN LAS COSAS ASÍ EN LA FAMILIA?

P43

Es que yo no sé... porque si bien es cierto, claro somos una familia, pero en ese momento a lo mejor los chiquillos eran como los niños y nosotros dos éramos los adultos...

P44

Entonces siempre, por ejemplo, yo te digo... en mi casa nunca fue cuando yo trabajaba, nunca fue el sueldo de mi marido, mi sueldo, era sueldo de ambos, o sea nunca fue eso es tuyo y esto es mío, siempre hemos sido la familia, o sea salía uno y salíamos los cuatro, entonces siempre hemos estado como pa' todos lados siempre...

P45

Yo te digo a veces yo iba a Tiltil pa' donde mi mamá y no durábamos dos días de diez porque los chiquillos hechaban de menos o yo hechaba de menos o él llegaba allá o nosotros llegamos a donde él, siempre hemos sido como familia, los cuatro unidos siempre.

P46

Entonces yo no sé si yo hice bien, hasta ahora considero que hice bien con no ocultarle nada a la Cata. Yo estoy segura que no porque la Catalina, por ejemplo, sin ir mas lejos, el otro día, la Cata se disfrazó para jugar con la niñita del frente de mi casa, pasó con su mascarilla y todo y la Nely le dice Catita ¿puedes tomar jugo de naranja?, si le dice la Cata, pero si le va a hechar agua tiene que ser con agua cocida.

¿ENTONCES ELLA YA SE MANEJA?

P47

Ella sabe todo lo que puede, lo que no puede comer, lo que tiene que hacer y lo que no tiene que hacer, entonces a lo mejor si lo hubiera ocultado, como se lo voy a ocultar, si de un día pa' otro vamos a tener que vivir en un hospital, no puedo si ella estaba acostumbrada a otro estilo de vida, de un día pa' otro nos cambió...

¿CÓMO HA CAMBIADO LA VIDA COMO FAMILIA, QUIENES SE HAN VISTO MÁS SOBRECARGADOS DE TRABAJO, CÓMO HAN CAMBIADO LAS FUNCIONES FAMILIARES?

P48

Es que igual como no sé po'... yo soy de la idea, por ejemplo, cuando yo antes trabajaba yo reclamaba porque no me ayudaban a hacer las cosas, en este caso a mi marido, pero yo siempre dije, si yo estoy en la casa, yo no puedo estar reclamando porque no me ayuden hacer las cosas, yo estando en la casa tengo que hacer yo, yo soy de esa forma de pensar...

P49

Entonces, si bien es cierto soy yo la que paso más tiempo en el hospital con la Cata, no sé po', yo po'. Los médicos me dicen derrepente tu puedes venir tal día, ¿por qué me preguntan si yo puedo o no puedo?, yo estoy disponible pa' la Cata las 24 horas del día, o sea, si yo tengo que dejar no sé po'... para mi no hay prioridad más grande en este caso que ellos dos, si no es ella a lo mejor si él esta enfermo yo igual voy a partir a la hora que sea o no sé po'...

P50

Yo soy de esa idea, yo no puedo llegar y decir no sabe que tengo que ir hacer un trámite, pa' mi eso ya no existe, lo hará otra persona o no se hace no ma', así de simple, pero yo creo que no hay nada más importante que en este caso llevar el tratamiento al pie de la letra con la Cata.

¿Y TU MARIDO COMO ES EN ESE SENTIDO?

P51

El es igual, o sea yo te digo hay veces, por ejemplo, nosotros tenemos una camioneta y él no sé po'... suponte hoy día mismo si en la mañana, él se hubiera traído la camioneta y a mi me llaman de acá y me dicen sabi' que mamá teni' que estar a las 10:30 de la mañana, yo llamo a Jorge y le digo Jorge tengo que estar a las 10:30 en el hospital y el Jorge en 15 minutos llega a mi casa también el Jorge deja todo botado, lo que sea por

la Catalina, o sea no tan solo por ella sino por el que sea de los tres, entonces no sé nosotros somos así, hasta ahora hemos sido así, rara vez que diga no puedo.

¿HAY COSAS QUE HACIAN ANTES Y QUE AHORA NO HACEN?

P52

En un principio si, porque en un principio todos asumimos que no podíamos salir, que no sé podía hacer una vida normal, que la Cata no podía ir al supermercado con nosotros, que la Cata no sé po'... hasta el día de hoy tiene sus cosas para comer, o sea no sé po'... tiene una botellas de vidrio y nadie más puede tomarlas que ella y si alguien las toma se lavan con cloro, entonces en ese sentido no sé nosotros nos pusimos así, pero o sea...

¿CÓMO SE ORGANIZARON EN ESTO LO CONVERSARON?

P53

No sé si lo conversamos, pero yo asumí de que la Catalina tiene que tener todo limpio, tiene que tener todo aquí, tiene que tener todo allá y nos volvimos locos, yo te digo el Jorge partió de aquí del hospital, sacó el papel decomural, sacó todo, pintó, arregló, o sea la Cata cuando llegó a la casa después de cómo unos 11 días más o menos ya no estaba su hermano con ella en la pieza.

¿ELLOS DORMIAN JUNTOS?

P54

Tenía uno cada uno su cama y todo, pero dormían juntos, la dejamos sola y el Jorge se fue a la pieza de nosotros con su cama y resulta que la Cata llegó y a la Cata en parte le gustó el cambio, porque la Cata es como bien independiente, le gusta tener sus cosas, ordenar a su pinta, su cama sola y todo, entonces es como que ella tiene su espacio, ella es feliz en su pieza...

P55

Entonces ahí nosotros... Jorge se las arregló, de hecho fue al Homecenter y le trajo el mostrario de pintura, ella misma lo escogió y todo, ella sabía que algo estaba pasando en la casa, sabía que se estaba cambiando y todo, entonces... para que ella estuviera feliz.

¿CÓMO LO TOMO SU HERMANO?

P56

Terrible... terrible... porque resulta que ese día lunes cuando nos entregaron los resultados de los exámenes, él se fue en la noche solo con su papá y no sabía lo que pasaba porque la Cata estaba en el hospital, entonces yo tampoco me di el tiempo al principio porque nosotros estuvimos tres días en pensionado, entonces yo en tres días no llegué a la casa...

P57

Entonces yo no me di el tiempo como pa' sentarme y decirle Jorgito sabis' que al principio, porque cuando yo volví a la casa le dije sabis' Jorgito que la Catita está enferma... la Cata no va ser la misma de antes, o sea pa' él era una cosa caótica que yo me venia pa' el hospital y era una cosa caótica.

¿CUÁNTOS AÑOS TIENE?

P58

Tres años y medio, pero en ese tiempo tenía dos años y siete meses más o menos... o sea él pensaba, yo... no sé que la Cata se había muerto... yo no sé que pensó... o sea fue una cuestión realmente caótica pa' él y resulta de que él un día quería venir a ver a la Cata y el Jorge lo fue a buscar un fin de semana y hablamos arriba.

¿LE EXPLICARON LO QUE TENÍA LA CATA?

P59

Le decíamos que estaba enferma, pero él sabe que tiene leucemia, ahora él ya lo entiende, ya lo asumió.

¿LO ENTENDIÓ SOLO O USTEDES LE COMUNICARON A ÉL?

P60

Yo le decía que la Cata estaba enferma, yo no le hablé así a lo mejor como le hablé a la Cata a él yo no me acuerdo de haberla hablado así, pero si como te digo , un día domingo el Jorge lo fue a buscar y lo trajo y hablamos arriba y que él la viera de afuera...

P61

Y Jorge lloraba y me abrazaba y me decía que porque la Cata estaba allá arriba, que él quería llevarse a la Cata pa' la casa, entonces ahí yo me acuerdo que me senté en el tercer piso y le expliqué y le dije sabís' que pasa Jorgito, la Cata está enferma no puede irse y de ahí traté como de explicarle, pero no sé si le dije es leucemia lo que tiene, porque a él a lo mejor tampoco entendería lo que es una leucemia.

¿PERO TRATASTE DE EXPLICARLE LA ENFERMEDAD?

P62

De hecho cuando la Cata empezó a caérsele el pelo, yo la bañaba a la tarde a la Catalina y él por detrás me apuntaba el pelo como yo se lo sacaba de pelotones, entonces ya después era como normal... cuando la Catalina se peló, pa' él... él le decía que se veía hermosa, o sea, no fue así como tan terrible y ya después la asumió la enfermedad de la hermana y asumió también que yo tenía que venir al hospital y todo...

P63

Él se quedaba con mi mamá cuando la Cata pasó por el bloque de hospitalización y después ya de un tiempo yo preferí cuando ya empezamos está última parte que son los tres protocolos de..., yo dije no yo me voy a llevar al Jorge, porque Jorge, por ejemplo, cambió.

¿PARA QUE LA ACOMPAÑE EN SUS QUIMIOTERAPIAS?

P64

Para que él vea que es lo que nosotros hacemos en el día, porque era como que nosotros no sé po'... salimos, él lo asumía como que nosotros salíamos y nosotros lo dejábamos ahí y no lo queríamos llevar.

P65

Entonces yo dije ¡no! lo voy a llevar y que él vea en que estamos, que le hacen a la Cata, si la pinchan, la pinchan y que él vea que la pinchan, que él vea que la Cata está, porque él entiende cuando le ve el catéter, él dice "hay la Catita tiene el catéter", o sea lo tiene amordazado y hay que tener más cuidado con ella, entonces anda siempre ahora conmigo y yo creo que fue mejor, no se sintió tampoco de lado.

¿LA RELACIÓN DE ÉL HA CAMBIADO CON LA CATA?

P66

Si, la cuida, de hecho igual pelean y todo, pero la cuida, o sea él sabe que su hermana está enferma y es la Catita, o sea, una de las últimas neutropenia que tuvo, que la Cata hizo fiebre de un rato pa' otro, le decía Catita yo te voy a cuidar pero no te vay' al hospital, no quiero que te vay' al hospital.

Y ESTOS PROCESOS DE LA CATA CUANDO VUELVE A LA CASA Y ESTÁ HOSPITALIZADA... ¿CÓMO SON, SE ORGANIZAN HACEN ALGO DISTINTO?

P67

Claro mi mamá se viene a quedar con él, cuando le toca a la Cata estar en el hospital mi mamá se viene a quedar con él, pero él sabe que yo vengo porque la Cata está acá en el hospital y sabe que está en tratamiento y sabe que va a volver a la casa po', así que...

¿Y CUANDO LA CATA VUELVE QUÉ PASA?

P68

Siempre le tenemos su globo, que la Cata va de por sí con hambre, porque cuando pasó por los procesos de quimio no comía nada allá arriba y llegaba, por ejemplo, íbamos en el camino y me decía mamita yo quiero pancitos con pollo, y quiero pancitos con esto y con esto otro y ahí nosotros le teníamos listos sus pancitos en la casa, entonces llegaba y los globos y el regalo, si podíamos tenerle regalo se les tenía a los dos. Entonces nosotros le decíamos Cata 'sabis' que como tu vay llegando a la casa le vay a llevar este regalo al Jorge y a Jorge le decíamos como la Cata viene llegando tu le vas a tener este regalo, entonces se hacían intercambio de regalos y ellos felices de verse de nuevo.

CREARON UN AMBIENTE AGRADABLE CUANDO ELLA LLEGARA...

P69

Claro... lo que sí es medio bullicioso y a la Cata le molesta un poco, la Cata se aburre derrepente con él porque es medio bullicioso y todo, pero este último mes que estuvimos en pensión entre el protocolo, el Jorge fueron los mismos de antes, o sea los del año pasado que no pasaba nada de enfermedad, ni nada, o sea fueron los mismos juegan, corren, se ríen, andan en bicicleta, pelean, vuelven a jugar.

¿Y CÓMO FAMILIA CON RESPECTO A LO QUE HACIAN ANTES HAN DEJADO COSAS DE HACER, PORQUE LA CATA ESTE ENFERMITA?

P70

Ahora la estamos haciendo de nuevo

¿PERO HUBO ALGÚN MOMENTO QUE NO?

P71

No... hubo unos momentos que no hacíamos nada que fuera a perjudicar a la Cata, o sea si uno tenía que ir a comprar, iba uno solo y no íbamos todos, pero si en un tiempo estuvimos como bien, la sobreprotegimos harto y debido a eso que la Cata no ha tenido atrasos en el tratamiento po'.

LA HAN CUIDADO BIEN...

P72

Si, nosotros asumimos, yo dije haber, después que yo ya me calmé esa vez que supimos está cuestión yo dije son dos años, a lo mejor duros, pesados, pero es pa' estar toda una vida junto po'... entonces yo dije dos años no es nada para lo que podemos obtener, o sea el beneficio que vamos a obtener es enorme, entonces no podíamos...

P73

Yo hay veces que yo pienso, me da una pena ahora, por ejemplo, se toma quince pastillas diarias la Cata y derrepente, antes cuando recién empezó a tomar esas pastillas, yo decía a lo mejor, ¿le estaré haciendo un bien, le estaré haciendo un mal? no sé...

¿SE TE PASÓ POR LA MENTE ESO HASTA DÓNDE LLEGAR?

P74

Se me pasó... pero yo dije... yo tengo que luchar, porque no sé po...' somos nosotros los que tenemos que luchar por ella, ella no está en condiciones de tomar la decisión de acaso quiere seguir o no quiere seguir, entonces ahora mismo recién la miraba, me daba pena como dormía y todo, pero ya nos queda poco, o sea a lo mejor también es parte del cansancio y de todo que es a lo mejor te hace pensar esas cosas.

¿QUIÉNES SE HAN VISTO MÁS SOBRECARGADO DE TRABAJO EN LA FAMILIA?

P75

Es que él Jorge...

¿QUÉ FUNCIÓN TIENE CADA UNO AHORA QUE LA CATA ESTÁ ENFERMA?

P76

No las mismas de antes, yo soy la que cuida a los chiquillos, en el sentido que yo soy la que le hace las cosas, si bien es cierto claro, a lo mejor en cierta parte yo, porque yo paso acá metida en el hospital y de hecho no puedo abandonar la casa, él igual tiene que trabajar y todo eso, tenemos claro que él no puede dejar de trabajar para estar acá conmigo, o sea no se puede po'.

¿QUÉ SIENTE TU PAREJA CON ESTO, COMO LO HAS VISTO TU A ÉL?

P77

Él lo vive a lo mejor en parte de afuera y para él debe ser más terrible vivirlo de afuera, porque derrepente, o sea yo te digo me llamaba tres, cuatro, cinco veces en el día y me decía como está la Cata, como está la Cata, como está la Cata, entonces yo la veo que está bien y estoy tranquila, Jorge no, entonces yo viéndola a ella yo estoy feliz porque ella está bien, y estando bien ella yo estoy tranquila, pero soy yo la que pasa las 24 horas del día con ella...

P78

Él no porque igual se desespera...igual cuando en la noche llega a verla, hay un cierto punto que me molesta que a veces lo deja de lado a él a mi otro hijo.

¿DEJA DE LADO AL MÁS CHIQUITITO?

P79

Claro, porque llega desesperado pa' ver como esta la Cata, entonces Jorge chico le dice oye aquí estoy, él mismo se hace notar, así que él mismo hace que le respeten su espacio también.

¿HABLASTE ESO CON TU MARIDO?

P80

Se lo he dicho muchas veces, de hecho esos fueron parte de los problemas que teníamos, porque como que se apegó mucho en la Cata y nos dejó en parte de lado a nosotros...

P81

Porque cuando yo necesité de que él fuera el fuerte y yo me quebré, entonces yo me vi que estaba sola... sola porque al final a mi nadie... o sea a mi me llamaban por teléfono mis cuñadas y me decían no es que no podis' quebrarte ahora, no podis' estar cansá', no podis' estar aquí, no podis' estar allá... y yo decía hasta que punto me están diciendo eso, o sea si yo quiero, yo no estoy cansá', yo obviamente no porque este cansá' no voy a venir al hospital, pero agota, agota, el tema, nadie ha estado acá como estado yo...

P82

No agota tan solo ver a la Catalina con estas máquinas, no agota eso si no que agota también el sufrimiento de los otros papás, entonces si fallece algún niñito eso a uno también la afecta psicológicamente, o sea uno no puede ser tan fría, yo no soy de las mamás, por ejemplo, que no quiero que me digan nada del lado porque está sufriendo y yo no quiero saber nada de ese sufrimiento, no muy por el contrario yo converso, que me cuenten, la Cata está considerada para trasplante de hecho y yo le preguntaba, ¿qué le hicieron?, ¿por qué lo hicieron?, ¿qué paso?

¿CÓMO PARA SABER MÁS?

P83

Yo necesitaba saber de todo, yo necesitaba saber, yo necesitaba, no sé si era una forma de a lo mejor que iba a estar prevenida en el caso de, entonces yo necesitaba saber todo lo que estaba pasando

¿Y TU MARIDO SABÍA ESAS COSAS?

P84

No él no quería, no quería escuchar hablar, no quería saber nada de lo que pasaba al lado, un poco como las caras opuestas, pero a lo mejor si hubiéramos estado los dos cerrados nos hubiese ido peor.

¿TIENEN ALGUNA CREENCIA RELIGIOSA?

P85

Hasta el día de hoy él va harto a la iglesia, de hecho yo dije si no puedo contra la marea, me uniré y derrepente lo acompaño a la iglesia, yo decía a lo mejor a él también le hace falta de que, a lo mejor él sentía que yo no lo apoyaba tanto como yo pensaba que yo lo estaba apoyando también, entonces yo dije, lo empezamos acompañar, va feliz cuando vamos nosotros con él, entonces, bueno si ya el día domingo a las seis de la tarde él se va pa' ya y yo me quedo en la casa si puedo porque no acompañarlo y estamos juntos de nuevo po'...

¿USTEDES TIENEN LAS MISMAS CREENCIAS ESPIRITUALES?

P86

Él es evangélico y yo soy católica, pero en mi casa eso cómo que no ha sido un punto de discusión nunca, de hecho la Catalina un día recibió el bautismo allá arriba porque él pidió que el capellán de acá la bautizara, pero nunca en mi casa se armó la pelea de que no, yo la bautizo por la iglesia católica y no yo la presento en la iglesia evangélica, o sea...

¿DESDE ESE PUNTO DE VISTA DE LA ESPIRITUALIDAD, A ÉL CÓMO LE LLEGÓ ESTÁ ENFERMEDAD DE LA CATA?

P87

Fui yo la que me cerré y decía es que no puede ser posible, yo no sé si renegué, yo no quería escuchar hablar de Dios, a mi decían tenemos una cadena de oración aquí, tenemos una cadena de oración acá, yo decía rezen todo lo que quieran por la Cata pero a mi, no me pidan que yo reze por ella, yo decía Dios pa' mi todo lo podía, entonces por qué Dios permitió que mi hija se enfermara...

P88

Entonces yo después también asumí la otra parte de la moneda, yo dije a lo mejor no es que me esté castigando, a lo mejor algo quiere de mi, después ya opté por no sé... yo no sé... si pienso tanto en Dios, por ejemplo, ya no rezo, no sé si porque este enojada con Dios, pero a mi costó mucho entender por qué a la Cata, por qué a mi hija, por qué yo tenía que conocer esta realidad del hospital que para mi era completamente ajena, por qué yo tenía que estar, que fin... pa' que... todavía no logro entenderlo, a lo mejor no le voy a encontrar nunca explicación, no tiene explicación que la Cata tenga leucemia, no sé pero...

¿NUNCA TE HAS EXPLICADO, NUNCA HAS BUSCADO, EL POR QUÉ LE VINO A USTEDES COMO FAMILIA ESTA ENFERMEDAD, A QUÉ LO ATRIBUYES?

P89

No sé es que igual...

¿A LO MEJOR TU LO VES QUE DIOS TE ESTÁ PIDIENDO ALGO COMO LO VE TU MARIDO?

P90

No lo sé... no lo sé... porque yo por ejemplo, lo escucho orar yo le escucho que le pide que sane a la Cata, que la tenga bien, que haga la obra en ella. porque es muy común escuchar esa palabra en ellos, que se haga la obra... que se va hacer la obra en ella. pero nunca le escuchado preguntarle por qué a la Cata, o sea yo no sé...

P91

Yo igual a pesar que era católica hay muchas cosas que para mí no tienen explicación, o sea yo digo existe la tierra, existe el mundo, existe tanta cosa, que no sé si realmente será...existirá un Dios... o sea...

¿DESDE LA ENFERMEDAD DE LA CATA SE TE ACENTUÓ ESTO?

P92

No es que de antes siempre lo había pensado, yo a pesar de que era católica y todo y que trabajé en una parroquia, yo siempre decía es como extraño pensar de que hay un Dios y un ser todo poderoso, porque yo digo si Dios todo lo puede por qué... por qué... no entiendo... o sea por qué existe tanta maldad...

P93

Tu le preguntai' a mi marido y él dice el diablo, o sea pa' todo el diablo, yo digo pero no, si no creo en Dios mucho menos creo en el diablo, encuentro como rara, hay cosas que no le encuentro mucha explicación, yo me voy también más por la parte científica y todo, entonces no sé por qué vivimos aquí en este planeta, no sé es como enredado el tema.

¿HAN BUSCADO ALGÚN TRATAMIENTO ALTERNATIVO AL MÉDICO?

P94

Si creo hartito, me gusta hartito que le hagan reiki y todas esas cosas, pero no... de hecho me habían hablado del aloe vera y todas esas cosas, pero no lo he hecho, a lo mejor yo siento que en parte es intoxicarla, yo no creo mucho en las ciencias en la parte natural y toda esa cosa.

¿LA MEDICINA ALTERNATIVA?

P95

Claro, no me es muy convincente eso de pastillas, por ejemplo, naturales y cosas así no, no, a lo mejor las aguitas de hierbas, las aguitas que hacia mi abuela y todas esas cosas, en esas si creo, pero lo que te venden en una farmacia naturista no.

¿Y TU MARDIDO QUE PIENSA DE ESTA MEDICINA?

P96

No tampoco, si que de hecho un día me dijo, pregunta si es que hace bien el aloe vera, que yo decía es más que nada sugestión de la gente, que justo coincide de que está bien y le están dando algo y piensan que está bien porque le están dándole eso, no, no creo mucho eso.

¿OYE DANIELA Y PROBLEMAS DE PAREJA A RAÍZ DEL CÁNCER DE LA CATA HAN TENIDO?

P97

Si igual hartito porque muchas veces uno está cansada, o sea, el hombre es hombre... y yo soy muchas veces primero mamá, o sea, yo siempre soy... yo considero que soy primero mamá y no sé si es malo, pero pa' mi están primero los chiquillos, segundo los chiquillos, tercero los chiquillos, cuarto los chiquillos y no sé en que momento estoy yo y él, pero habían veces en que...

¿SE HAN DISTANCIADOS LOS ENCUENTROS?

P98

Hubo un tiempo en que sí, hubieron hartos problemas por temas entre pareja, pero ahora ya estamos mejor, yo creo, o sea yo creo que en parte ya estamos como un poco más relajados, ya la Catalina pasó toda la parte pesada del tratamiento, entonces en parte también nosotros los relajamos un poco, yo creo que por ahí va la cosa, a lo mejor me relajé yo porque y no se po' no quería saber de nada que fuera un hombre no sé, era mi marido y todo y yo quería no sé po'... que a lo mejor me abrazara y me hiciera cariño, pero eso, o sea...

¿SU VIDA SEXUAL?

P99

Ahí fue cuando tuvimos problemas porque yo no quería que me tocara... derrepente, o sea yo estaba cansada, yo transmitía todo el día en la noche igual con el tema de la Catalina y todo, entonces yo creo que nada más por eso, no quería po'... no quería tener nada de sexo ni nada, entonces yo creo que también en parte el cansancio, si uno se agota po', el tema de estar acá y todo, entonces hay veces que eso se significa un problema pa' el hombre porque el hombre, como te dije es hombre y es muchas veces es más animal, o sea cómo que uno tiene más sentimientos en ese sentido.

¿Y ÉL TE PREGUNTABA ALGO, SE SENTÍA RECHAZADO O LO ATRIBUÍA A LA CATA?

P100

Yo creo que también a la Cata porque él a lo mejor estaba pasando también lo mismo y a lo mejor me buscaba en ese sentido... no se po' pa' desahogarse pero pa' mi no era un desahogo, entonces ahí derrepente teníamos problemas, andaba con la cara larga, pero no decía nada en realidad.

¿Y ESO SE FUE SOLUCIONANDO DE A POCO?

P101

De a poco, de a poco a medida que fue pasando el tiempo y que nosotros nos fuimos relajando un poquito, fue mejorando esa parte.

¿QUÉ HAN HECHO USTEDES CÓMO FAMILIA PARA HACER MÁS LLEVADERO ESTE PROCESO?

P102

Si era como una forma de esperarla, de no sé... mira yo te dije no sé... hasta que punto hemos llegado a consentirla en todo lo que quiere, o sea igual hay cosas que el Jorge es como más no sé po'... le aguanta todo a los dos, no a la pura Cata...

P103

Yo siempre he sido como la más dura, la que pone el orden en la casa, entonces no sé tampoco porque yo te digo a la Cata yo igual la reto, o sea ayer mismo la reté, la castigué y la mandé a la pieza, o sea estaba castigá'.

¿PERO ESO PASA AHORA QUE YA TIENES MÁS ASUMIDO ESTE PROCESO?

P104

No

¿O ANTES CUANDO RECIÉN SE ENFERMÓ?

P105

Igual, o sea no sé po'... yo te digo a lo mejor antes era más dura le hablaba más golpeado y ahora a lo mejor lo hago más suave, pero no porque justo tuvimos la charla del psicólogo, el psicólogo nos dijo no hay que aguantarle porque sino se le suben al chorro y yo dije en realidad no hay que aguantarle, porque le voy aguantar si está bien que esté enferma...

P106

Y el Jorge no, oye no si está pasando por un momento difícil, teni que entenderla, hemos peleado varias veces por ese punto de vista, porque no sé po' derrepente me habla mal, y yo le digo no po'... no tenís' por qué hablarme mal si yo soy tu mamá po' de que estamos hablando...

P107

Jorge me dice está con quimio. está. no sé po', si una cosa es la quimio, está bien que esté con quimio pero a mi me respeta igual porque yo soy la mamá. o sea yo la entiendo que esté pasando por un momento difícil, que le duele venir pa' ca', que le molesta venir, no sé po'...

P108

Derrepente le digo Cata mañana vamos al hospital y empieza a rezongar, pero es por tu bien po' Cata o sea que le vamos hacer, entonces y le digo, y reclama, y todo pero así y todo viene igual, o sea no porque un día no se quiera levantar no vamos a venir, así que...

P109

Pero Jorge es como más... hay no la toquemos porque... pero hay veces en que también le colma la paciencia y le llama la atención fuerte y a veces yo me enojo por eso porque, a mi otro hijo, por ejemplo, no lo reta casi nunca y cuando lo reta parece que se le cae el mundo encima y llora y todo, y yo le dije no se la aguantai' a veces, una de dos, o no le aguantai' nunca o le aguantai' siempre y te quedai' calladito no más, yo soy así no sé po'...

P110

Él es distinto y él los consciente más, será porque también pasa menos tiempo con ellos, yo soy como más dura.

¿TU MARIDO EN ESE SENTIDO DEJA A LA CATA HACER COSAS?

P111

No... es súper aprehensivo, o sea le ha costado hartito, esos días del dieciocho, por ejemplo, salimos cerca del aeropuerto a jugar a la pelota, no sé po'... la Cata se calló como tres veces, él corría la paraba altiro, la miraba por todos lados acaso tenía algún machucón y todo y yo le decía déjala que corra, o sea déjala que vuelva a ser niña, le ha costado hartito, anda como encima de ella todavía, pa' no sé po'... si se va a caer tirarse el primero y que caiga arriba de él, o sea, yo no sé po'... yo la he dejado ser más niña ahora.

¿QUÉ REDES DE APOYO HAN TENIDO USTEDES A PARTE DE USTEDES CÓMO FAMILIA?

P112

No mucha porque igual, como te digo cuando conversaba con alguien, incluso mi mamá, yo les decía no se estoy cansá' y quería como desahogarme y me decían no sé po'... no podis', entonces como que no... de afuera poco, poco súper poco...

P113

Como que todos hay la pobre Catita aquí... la pobre Catita acá..., pero a la hora no pasa na', o sea yo asumí que estábamos los cuatros solos en esto he recibido cualquier cantidad de ayuda pero gente que no es de mi familia...

P114

Por ejemplo, se hizo un bingo en eso igual están metidas mis cuñadas, mi mamá no me habla por el tema del bingo, nos enojamos el otro día no nos hablamos, o sea haber... yo cuando empecé yo dije, todos me decían hagamos algo; hagamos algo;...

P115

Ya pero que es que yo no puedo hacer algo hasta que la Cata no esté bien y que yo sepa que no me va a caer en cualquier momento en el hospital y todo, entonces cuando a mi me dijeron vienen los tres protocolos y entremedio tenía un mes y medio de descanso, yo dije bueno ese es el momento, pero tampoco yo soy de la idea de sentarme a esperar que me lleguen las cosas en las manos, a mi casa.

HAY QUE REBUSCÁRSELA...

P116

Claro po'... entonces yo dije bueno la idea, yo dije ya. conversé con el Jorge y le dije hagamos un bingo y Jorge es reacio a todo lo que era bingo, rifa, todas esas cosas no quería porque dice que le duele más, por ejemplo, ir caminando pa' la casa y ver un cartel pegado que diga beneficio pa' la Catalina, dice que eso le duele mucho...

P117

Entonces dice que porque la gente nos tiene que ayudar siendo que es un problema de nosotros...

P118

Entonces yo dije bueno, yo voy a organizar está cuestión... y le dije a él voy a organizar un bingo, vamos a mandar carta y todo, entonces un día hicimos una reunión en la casa que fue como en la última semana de agosto y yo les dije saben que pasa... de que, todo en mi casa, era un chacreo en mi casa, que me pescaron repoco...

P119

Yo les dije estoy mandando carta pa' diferentes partes, empresas grandes que a lo mejor nos pueden ayudar con el tema de no sé, donación de vienasas, de pan de todo eso pa' venderlo en el bingo y me dicen ya po' y asumieron como que estaba todo organizado, entonces después yo empecé a llamar por teléfono pa' saber la respuesta y en la mayoría de las partes me dijeron que no, de hecho todos me dijeron que no excepto una pura parte que me dono 10 kilos de papas.

P120

Entonces que pasó, que yo dije como lo hago, o sea... ¿qué hago?, me dicen cita a otra reunión, empiezo a llamar por teléfono y me dicen una no puedo venir, otra persona sabís que no sé si pueda ir, mi mamá y pa' que querí otra reunión sino no tenías todo listo...

P121

Yo le dije a mi mamá sabís que pasa, me dijo mi mamá, ese día en la reunión quedaron de acuerdo en hacer una cuota y resulta que había que llegar el día miércoles con la cuota a mi casa y que yo viera lo que necesitaba comprar, entonces yo dije ese mismo día hay que ir a la municipalidad, pedir una audiencia con el alcalde, hay que ver en que lo podemos hacer, donde lo podemos hacer y me dicen en que topai'...

P122

Perdón pero yo topo en la Cata, o sea la Cata... yo, esta bien... pero yo todavía no terminaba las quimio, yo le dije tengo que terminar con la Cata el proceso de quimio, empiezo con radioterapia, no puedo llegar y decir sabe que ma' yo hoy día me voy a ir a sentar todo el día con los chiquillos afuera de la municipalidad haber si el alcalde me atiende, entonces a lo mejor no sé po'....

P123

La idea mía no era que me dieran plata, no era que me pasaran plata y me dijeran toma compra todo lo que sea necesario, la idea era que a lo mejor me dijeran uno, ya yo te consigo parte, yo te consigo esto, yo te consigo lo otro.

CON DONACIONES....

P124

Claro, a lo mejor yo pedir una que otra donación, pero que los demás dijeran ya nosotros hacemos esto, nosotros hacemos esto otro, pero resulta que nada... entonces llegó un momento que yo dije no puedo hacer el bingo porque no tengo donaciones y empezaron a sacar las cuentas y había que invertir como 100 lucas, entonces con que cara le voy a pedir que me vengan a dejar, que organicen y me vengan a dejar 100 lucas pa' comprar todo, siendo que ni siquiera quieren venir a una reunión. entonces el día que a mi mamá la llamé pa' la segunda reunión, le dije sabís que pasa mamá le dije yo...

¿Y JORGE?

P125

Jorge se metía re poco. o sea... Jorge era de la idea de que yo no hiciera reunión, o sea me dijo...

¿ÉL NO LO QUERIA HACER?

P126

En parte no lo quería hacer, el Jorge era de la idea de que si yo iba hacer una reunión, yo les dijera no sé po'..., fulano de tal podis' hacer esto y si podía bien sino podía la otra persona, pero me dijo no debiste haber empezado de que, no sé po'...

P127

Daniela no te pueden venir a decir teni' que hacer esto. teni' que hacer esto otro, no que hay que hacerlo así hay que hacerlo asa', entonces me dijo la idea es que tu lo organizi' y tu digai'... oye me podi' ayudar en esto, me podi' ayudar en esto otro y si te dicen que no, bueno lo hacis' sola, y eso le molesto mucho. la idea tampoco era decirle a alguien, oye sabi' que más hace esto, consíguete esto...

P128

La idea era de que naciera de ellos porque la familia que estaba era mi tía que es mi tía política que en realidad porque, o sea es la señora del hermano de mi mamá, pero ella yo te digo... yo tengo más confianza con en ella que con mi mamá, estaba mi mamá y mis dos cuña', entonces la idea... ¡ah! y estaba la polola de mi primo y la niña que te digo del ministerio que es mi amiga, que es la primera que supo que la Cata tenía leucemia...

P129

Entonces yo encontré desubicado que le pidieran plata a la polola de mi primo y yo dije porque la Paula tiene que venir a pedir plata siendo que na' que ver, o sea no es de la familia porque po'... la idea era que fuera la familia la que organizara todo esto, y al final no se dio...

P130

Después mi cuña' también me dijo bueno no dijiste que tenía todo listo, que no tenía todo organizado, que había mandado carta, claro pero había que esperar respuesta, no era seguro que nos dieran.

Y TU MAMÁ... ¿QUÉ PASÓ?

P131

Mi mamá me dijo de que ella no quería venir a la segunda reunión, me dijo yo te voy a comprar las cosas, me dijo y todo, y yo le dije mamá sabi' cual es la idea, no sé si vamos a poner plata, si se va hacer una cuota, no sé po' tu todo el tiempo andai' cerca de Salvador le dije yo, Salvador con Grecia venden los cartones, o sea perfectamente podiai' decir sabi' que no te preocupi' de comprar los cartones yo te los voy a ir a comprar allá, pásame parte de la plata y yo te los compro allá, me dijo sabi' que más yo no voy a la reunión y aquí y allá...

¿POR QUÉ CREES TÚ QUE PASÓ ESO?

P132

Mi mamá está extraña de hace mucho tiempo, o sea mi mamá anda enoja de un día que peleamos con el Jorge que teníamos problemas serios y resulta que yo no le quise contar a mi mamá que era lo que había pasado, no po'... yo asumí también de que mis peleas en la casa son mis peleas y no tengo porque contárselas a mi mamá, entonces mi mamá se molestó por eso y dice que yo no les tengo confianza, pero yo creo que hay cosas que uno les puede contar a los mainás y hay cosas que no, o sea yo no.

HAY COSAS QUE SON DE PAREJA, HAY COSAS QUE SON DE HIJOS...

P133

Claro... entonces yo le dije, mi mamá me dijo que te pasó tal día y yo le dije no es que no te voy a contar mamá porque es algo mío, o sea no te quiero contar y se enojó por eso, o sea de ahí que mi mamá ya andaba

como media chueca y que yo no le tenía confianza, que aquí... que allá... es que yo no le puedo contar esas cosas...

P134

De hecho esa es la confianza que le tengo más a mi tía porque yo, mi tía es caza' tiene los mismos problemas que yo, entonces mi mamá es mamá soltera, mi mamá no tiene, mi mamá pa' ella un hombre es un cacho y lo hace notar...

P135

Entonces pa' mi no po', pa' mi el Jorge igual es mi marido y tengo que respetarlo como marido, entonces mi mamá a lo mejor, le gustaría más que a lo mejor no sé, yo pienso muchas veces que mi mamá estaría tranquila si yo me separara, igual con el Jorge no se pueden ver, se tienen mala, entonces no se po', yo asumí casarme.

¿Y ESO HA AUMENTADO UN POCO CON LO DE LA CATA?

P136

Si, es peor ahora, entonces Jorge dice que mi mamá se mete en cosas que no tiene que meterse y mi mamá dice que el Jorge no la pesca, yo ahí no me meto y un día yo dije no hasta cuando... los agarré a los dos y les dije yo no me meto más, si ustedes quieren pelear, pelen es problema de ustedes pero a mí no me metan al medio porque siempre estaba al medio mirándole la cara al Jorge, no yo dije chao... no hasta cuando... ahora si ustedes dos tienen problemas arréglensela ustedes pero a mí no me metan en los problemas y de hecho fue bueno lo que hice en parte porque ella venía a quedarse con el Jorge.

TUVISTE QUE SEPARAR AHÍ LAS COSAS A PARTE QUE TU MAMÁ TIENE QUE VENIR A QUEDARSE CON EL NIÑO...

P137

Con el niño, entonces era como súper complicado todo, así que yo les dije si quieren pelen, pelen entre ustedes a mí no me metan, entonces en parte a mi mamá tampoco le gustó porque a lo mejor ella quería que yo le diera más el favor po'...

P138

Pero de ahí hasta el día de hoy que no me llama, hace como tres semanas que no me llama porque está enoja y según ella yo cometí el error, entonces yo dije no veo que error cometí, o sea la Cata ahora de que quería computador pa' la pascua y según ella, ella se enojó por eso y la Paula la polola de mi primo vendía un computador súper barato, entonces el Jorge le dijo mira dámelo y yo te los pago en tres cuotas, la Paula dijo ningún problema y se le pasó, mi mamá dijo según ella yo no podía organizar, un bingo si me andaba comprando computador., yo le dije, o sea no te podis' meter en eso.

P139

De hecho no me lo dijo a mi, se lo dijo a mi tía el otro día yo le dije no se puede meter en eso, o sea si la Catalina quería un computador para la pascua...

¿PARA EL BINGO TE MOVISTE MÁS TÚ QUE....?

P140

Sola... sola... prácticamente sola... o sea yo recibí más ayuda de los vecinos que de la familia.

P141

Y Jorge ahora hace dos semanas atrás el Jorge se metió de lleno en la cuestión y anda preocupado, yo le decía Jorge igual me da miedo porque que igual te da miedo que no llegue nadie, que a lo mejor llegue gente demás y no tengai' como atenderlos bien, no sé po'... el problema de la silla, el problema del tablero...

Y TAMBIÉN ES PRIMERA VEZ QUE HACEN ALGO ASÍ...

P142

De hecho... yo no tengo idea como se hace un bingo, hasta el día de hoy nunca he ido a un bingo, entonces...

¿CÓMO FAMILIA ESTABAN ACOSTUMBRADOS A RESOLVER SUS PROBLEMAS MÁS SOLOS, ENTRE USTEDES?

P143

Solos yo te digo... de hecho cuando recién todos se enteraron que la Catalina tenía leucemia llegaron mis vecinas y me dijeron sabis' que queremos hacer una rifa, queremos organizar esto, yo les dije no porque en realidad, nosotros estábamos pensando que nosotros íbamos a poder ser capaces de salir solos...

P144

Pero ya llego el momento en que hasta el día de hoy Jorge dice, o sea... vamos a salir adelante, vamos a estar bien, ya vamos a pasar todo esto, porque yo le dije, el otro día yo le dije por teléfono, o sea, yo antes claro deje de trabajar yo igual me movía tenía mi negocio, o sea yo igual vendía cosas y cuestiones, entonces yo igual tenía plata y no era mi plata sino que era plata para soportar en la casa...

P145

Entonces le decía a Jorge yo con la Cata ahora no lo puedo hacer, yo no puedo llegar y salir un día y decir yo voy a ir a vender al ministerio porque necesitamos plata, no puedo ayudarte, entonces de que forma te puedo ayudar es organizando una cosa así, entonces yo lo veo también que llega fin de mes y está desesperado, cachay', él tiene la desesperación de saber que tiene que cubrir una cantidad de calillas y todo.

Y EN LO EMOCIONAL... ¿QUE LE PASA?

P146

Entonces de ahí parece que me entendió y cambió po'... yo le dije no te puedo ayudar de otra forma como te ayudaba antes, pero si puedo hacerlo de esta otra forma, o sea organizando algo, pidiendo ayuda y todo, entonces dije yo a lo mejor, en parte nos va ayudar para desahogarnos un poquito po'.

P147

Así po'... pero según mi mamá estaba enojada por el computador y la Cata se da cuenta, yo le dije sabi' que Cata, la Cata cacho todo, el otro día le decía a mi tía sabi' que mi abuelita no entiendo porque se enojó si yo igual no se lo hubiera pedido a mi papá se lo hubiera pedido al viejo pascuero, entonces era como lo mismo, de hecho yo le había dicho al Jorge días antes no sigai' insistiendo en el tema del computador porque estamos apretados ahora, imagínate pa' la pascua comprarle un computador le dije yo hazle cambiar de idea, que pida otra cosa y ella está feliz con el computador.

P148

En parte bueno son gustos grandes pero se lo di, de hecho mi mamá le dijo a mi tía, o sea si el psicólogo le dice de que no le den en el gusto en todo y van y le compran el computador, yo le dije que si no se compraba ahora se iba a comprar igual para la pascua así que no nos queda otra.

¿DANIELA AHORA EN QUE PARTE DEL TRATAMIENTO SE ENCUENTRA LA CATA?

P149

El martes empezó el segundo protocolo de tres, es decir, le quedaría el tercero y entre protocolo un mes de descanso, así que nosotros debíamos estar terminando en Enero.

P150

Y espero que está otra semana la doctora no este tan apurada atendiendo para poder conversar haber si la Cata pudiera ir al colegio y empezar hacerle la vida lo más normal posible. Tratar de normalizar todo en mi casa y que vaya al colegio.

Y... ¿EL TIEMPO QUE HA ESTADO EN LA CASA Y NO HA IDO AL COLEGIO, LE HAN ENSEÑADO ALGO, SE HA RETOMADO ALGO DEL COLEGIO?

P151

De hecho la tengo inscrita en el colegio de aquí, igual mira yo antes, es que el año pasado yo le hacía tareas todos los días, una hora en el día, era una hora sagrada que nos poníamos hacer trabajos, yo le enseñaba a como recortar, a como hacer dibujo, yo le enseñe los colores, está en kinder pero no sé si la hagan pasar porque no he traído el cuaderno pa' hacer las letras.

P152

El año pasado yo creo que la superé con la cuestión del colegio y este año le hicieron lo mismo que yo le hacía el año pasado, de hecho la Cata sabe escribir su nombre a mi eso me orgullece, o sea yo le enseñe los colores...

P153

Ella por ejemplo, el otro día no sé po'... eran las nueve y estábamos comiendo y la Cata mira el reloj y dijo ¡uh! son las nueve y Jorge la queda mirando y le dice como sabis' la hora y le dice porque se los números po'... o sea sola aprendió a ver la hora en el reloj, o sea eso es, no sé po'... ahora estamos tratando de enseñarle que se aprenda abrochar los zapatos, o sea...

P154

En cuanto a eso el Jorge no toma parte, o sea en enseñarle cosas, no al contrario, cosas malas encuentro yo, entonces yo soy la que le enseño, es un show está Cata porque habla de los archivos del computador, dice se me perdió el archivo mamá, lo sabes guardar, lo sabe imprimir, o sea las cacha' todas altiro, entonces y no se ha significado tampoco una pelea.

¿QUÉ CONCEPCIÓN TENÍAS ANTES DE QUE SE ENFERMARA LA CATA DEL CÁNCER Y QUÉ CONCEPCIÓN TIENES AHORA?

P155

No sé... como te digo, no sé po'... porque como te decía endenante' yo había visto esa comedia, entonces como que sabía, cuando me dijeron leucemia, como que se vino a la mente toda esa comedia y me acorde todo lo que iba a pasar, o sea y a parte que la doctora nos agarró y nos dijo todo, a lo mejor yo te digo no sé...

P156

Aprendí porque mi abuela igual falleció de cáncer porque nosotros sabíamos que tenía un tumor en el estomago y de hay no supimos nunca nada más, pero ahora ya sé, por ejemplo, lo que es un osteosarcoma, lo que es esto, lo que es esto otro, pero no sé po'... yo creo que no, yo creo que igual sabía lo que me esperaba no sé po'... fue como tan impresionante saber que la Cata tenía leucemia por el hecho de que la comedia fue y de hecho le dije en mi casa vean la comedia.

Y TU MARIDO ¿QUÉ CREES TU, QUÉ PASÓ POR SU MENTE?

P157

Yo creo que él se imagina lo peor... o sea yo dije que tenía que salir adelante porque se podía, o sea yo decía a pesar de que la comedia fuera real o no, de hecho yo le hablé ese mismo día a la doctora del trasplante, ella me hablaba de los blasto y yo sabía lo que era blasto y me hablaba no sé po'..., de lo único que no cachaba' de lo que era una neutropenia, no entendía, pero ella me habló de los blastos y yo entendía lo que era la enfermedad en sí...

P158

Aparte que igual yo no soy tan vieja yo salí hace poco del colegio. entonces uno de los ramos que más me gustaba era ciencias naturales y todo lo que era enfermedades nosotros nos metíamos hartito, nos pasaron la parte genética y todo, entonces yo entendía de lo que me hablaba de la parte de la sangre y todo eso, entonces y en parte también los médicos se dieron cuenta, o sea...

Y TU MARIDO ¿QUÉ CRES TU QUE PASÓ POR SU CABEZA?

P159

Yo creo que él se imaginó al tiro lo peor, no sé si se lo trate de explicar, pero yo que hice me metí al tiro en internet y busque todo al tiro. o sea buscamos todo al tiro de lo que era y después cuando me hablaron del trasplante, el Jorge no quería leer nada, no quería saber nada, yo creo que él estaba esperando lo peor.

AHORA.... ¿QUÉ CREES TU QUE PASA?

P160

Yo creo que cambió su punto de vista porque ve que la Cata está bien, ve que se puede salir adelante, o sea todo va...

P161

Yo siempre asumí de que aquí los médicos pueden hacer un 50% del tratamiento y el otro 50% lo tiene que hacer uno en la casa, yo creo que eso, yo no puedo dejarle la responsabilidad a los médicos porque los médicos lo ven aquí una vez a la semana y no sé po'... yo no puedo asumir que si a la Cata le pasa algo es culpa del médico, o sea yo tengo que estar ahí, tengo que informarme de todo, yo tengo que estar al tanto de todo para poder ayudar a la Cata, yo siempre lo asumí así, de hecho yo se lo he dicho a los médicos, aquí ustedes hacen una parte, pero yo tengo que hacer la otra...

P162

Yo tampoco voy hacer una superheroina, pero es así es la cosa... ya asumí que tengo que llorar, que reírme, no sé po', si voy a salir al supermercado la Cata no le va a pasar nada malo y que puedo ir sola porque al principio ni al baño iba pa' no dejarlo sola.

¿A TODOS LE PASABA ESO?

P163

Si, entonces yo no quería salir, yo no podía salir porque la Catalina iba a quedar sola y el Jorge no iba saber que hacer, sin ir más lejos el otro día, por ejemplo, justo salí y la Cata le dice porque en mi casa el celular es el hocicón, está programado para todos los remedios entonces suena a cada rato y por todas partes tiene papeles pegado de los remedios, que le toca, que no le toca, el otro día la Cata le dijo me toca este remedio...

BUENO DANIELA, TE AGRADECEMOS MUCHO POR DARNOS ESTA ENTREVISTA.

P164

Espero que les sirva mucho y gracias a ustedes.

CASO 5

Sonia Rojas, 42 años. Curicó.

ME GUSTARÍA QUE NOS CUENTE CÓMO SE COMPONE SU FAMILIA, CON QUIÉN VIVE, QUIÉNES TRABAJAN, DÓNDE VIVE.

P1

Yo me llamo Sonia y tengo cuarenta y seis años, soy dueña de casa, vivo en Curicó, vivo con mi marido, yo y los dos niños.

P2

Mi marido se llama Hugo es ayudante de jardinería trabaja dentro de Curicó.

P3

Los chiquillos, Hugo tiene nueve años iba al colegio después viene la Catalina, tiene siete años este año perdió el colegio por la enfermedad del niño tuve que traerla a Santiago y mi hija mayor se casó vive en Rancagua tengo dos nietos, uno de cuatro y el otro de cinco meses.

¿QUIERO QUE ME CUENTE SONIA QUE PASÓ CUANDO LE DIAGNOSTICARON EL CÁNCER A HUGO?

P4

Bueno Hugito empezó el año pasado, el 21 de noviembre, con una amigdalitis con vómitos y de ahí se le desencadenó una insuficiencia renal crónica, tuvo en el hospital de Curicó luego fue trasladado a Talca y de ahí de Talca lo mandaron a Santiago.

P5

El seis de Abril y el día siete de Abril le dieron el diagnóstico una leucemia.

¿ESTABAS CON TU MARIDO?

P6

No estaba sola, sola.

P7

Y de ahí me lleve todas las penas más duras yo, todo lo recibí sola, no había nadie conmigo.

¿DEL CÁNCER LA LEUCEMIA SABÍAS ALGO?

P8

Año atrás falleció mi papá de cáncer al estómago pero nunca estuvo enfermo, la enfermedad la tenía pero nunca se quejó, nunca supimos de que se trataba.

P9

Y aquí en Santiago tuve que aprender a convivir con ella o sea estoy viviendo con la enfermedad del niño.

P10

Porque la doctora me dijo que los niños con Leucemia hay días que están bien y hay días que están abajo y uno tiene que aprender a vivir el día con el niño, disfrutar el día con el niño eso yo ya lo tengo asumido.

¿SONIA CÓMO SE LO COMUNICASTE A TU MARIDO A TUS HIJOS?

P11

Eh...mi marido lo tomó mal, no lo podía creer, nadie quería creer que el niño, que era un niño inquieto, un niño que jugaba, que iba al colegio, normal, completamente normal.

P12

Y derrepente todo se vino abajo ahora de a poco estamos saliendo pa' arriba como el niño ha estado bien.

P13

De hecho la abuelita de él no sabe que el niño tiene cáncer, la mamá de mi marido y ella está enferma ahora si que ya no le dijeron, ahora menos va entender.

¿CÓMO LE EXPLICAN DÓNDE ESTA HUGO?

P14

Cuando ella estaba bien sabía que Hugo estaba acá en Santiago pero por trasplante renal no por el cáncer, le mintieron, le dieron la otra versión, ahora ya no entiende.

¿EL PROBLEMA RENAL QUE TIENE HUGO SE CONECTA CON LA LEUCEMIA O NO TIENE NADA QUE VER?

P15

Lo que pasa que Hugo debutó con una insuficiencia renal crónica y ahí le descubrieron la leucemia que supuestamente la leucemia la tuvo primero y la leucemia le infecto los riñones a Hugo, ese es el diagnóstico, lo que a mi me explicaron aquí lo que es la enfermedad de él.

¿CÓMO LO TOMARON LOS HERMANOS?

P16

Mi hija mayor no sé... porque como yo no estuve con ella, no sé... claro que le afecto sí pero como se sintió no sé... ahí no la vi.

P17

Mi hija chica poco entiende, lo único que sabía que el hermano está enfermo, que el hermano está mal, nada más... ella tiene siete años.

¿CÓMO SE LLEVA CON HUGO?

P18

Bien, juegan, pelean como todos los hermanos

¿LE HAN EXPLICADO LA ENFERMEDAD QUE TIENE EL HERMANO?

P19

No... ella sabe que el Hugo tiene que pasar más tiempo en el hospital, que tiene que vivir con droga y todo lo demás pero ella no sabe lo que significa un cáncer... y el explicarle tampoco lo va entender, si que yo la dejo ahí no ma' que ella entienda eso no ma', que el hermano está enfermo, que tiene que pasar en los hospitales con quimio, con vómitos, todas esas cosas.

¿ELLA NO DICE NADA CUANDO TÚ VIENES CON EL HUGO AL HOSPITAL?

P20

Ella me dice pa' donde vay' y yo le digo Hugo tiene que ingresar al Hospital pa' las quimio, y cuando llego en las tardes me dice ¿Y como quedo el Hugo? le digo bien, ya me dice y se va a jugar, no me pregunta na', que le hicieron, que le pusieron, nada...no pregunta eso... es que todavía esta tan chica, que no...

¿ELLA PERDIÓ EL AÑO DEL COLEGIO?

P21

Perdió el año del colegio por venirse a Santiago, por traerla porque no podía dejar en Curicó sola, mi marido no...

¿CÓMO FUE ESO DE VENIRSE A SANTIAGO?

P22

Esto fue de la noche a la mañana porque vine a Santiago con Hugo a un control a neurocirugía y de ahí me lo traen para acá, me dicen el Hugo se queda hospitalizado aquí y esa misma noche yo me fui a Curicó y me traje a la niña.

P23

Y le dije a mi marido que fuera al colegio a retirarla, que le explicara a la doctora... a la profesora, el problema del niño, que tenía que venirse a Santiago, y... allá en Curicó no tengo con quien dejarla... y en el colegio todos saben la enfermedad del niño, si que...

¿CÓMO TOMO TU MARIDO ESTO QUE TUVIERAS QUE VENIRTE?

P24

Mal... mal y todavía lo toma mal a pesar que ya son siete meses que estoy acá en Santiago y todavía no... no es que estoy solo... y que esto que el otro... que he tenido que aguantar tantas cosas solo... y hacerse todo solo.

P25

Yo también lo entiendo... no depende de mi tampoco sino que aquí estoy luchando por la enfermedad del niño o sea prolongándole la vida al niño porque en esto... uno no sabe.

¿TU MARIDO ENTIENDE ESO?

P26

Si lo entiende, pero... Él entiende, él sabe... yo le digo que no es culpa mía pero... no si se me dice no es culpa tuya, primero esta el niño después estamos los demás... como es el único hijo hombre que tengo.

¿SU MARIDO CON QUIÉN QUEDÓ EN CURICÓ?

P27

En la casa solo... el lava, hace almuerzo, compra el pan, los fines de semana viene a Santiago. llega los sábados y se va el domingo en la tarde... pero yo igual ando con el niño pa' todos lados... pa' todos lados me lo llevo, me lo traigo... pa' todo' lados ando yo con él, derrepente tengo que andar con el en brazo porque le duele una pierna y no puede caminar tengo que andar con él en brazo... también yo ando cansa'.

P28

Estoy atrás mano porque estoy en la casa de mi hermano en San Bernardo, sola... y a veces uno tiene que aguantar en todos lados, aguantar muchas cosas...

¿CÓMO HA SIDO ESO DE ESTAR EN LA CASA DE TU HERMANO?

P29

Es mi hermano pero que a veces los niños pelean, pelean... dicen que el Hugo que se vaya, ojala se quede en el hospital que no se venga pa' acá, entonces todas esas cosas yo me las aguanto, son niños chicos uno de cuatro años y el otro de once años... el de once años es mas difícil... que a veces no quiere jugar con el Hugo...

P30

Yo le digo no importa si no quiere jugar contigo... no importa... así que todas esas cosas yo me las aguanto y... dijo yo por mi hijo tengo que aguantar muchas cosas, es así no ma'.

¿PENSASTE EN LA POSIBILIDAD DE VENIRTE A UN HOGAR SONIA?

¿CÓMO FUE ESO DE VENIRSE A SANTIAGO?

P22

Esto fue de la noche a la mañana porque vine a Santiago con Hugo a un control a neurocirugía y de ahí me lo traen para acá, me dicen el Hugo se queda hospitalizado aquí y esa misma noche yo me fui a Curicó y me traje a la niña.

P23

Y le dije a mi marido que fuera al colegio a retirarla, que le explicara a la doctora... a la profesora, el problema del niño, que tenía que venirse a Santiago, y... allá en Curicó no tengo con quien dejarla... y en el colegio todos saben la enfermedad del niño, si que...

¿CÓMO TOMO TU MARIDO ESTO QUE TUVIERAS QUE VENIRTE?

P24

Mal...mal y todavía lo toma mal a pesar que ya son siete meses que estoy acá en Santiago y todavía no... no es que estoy solo... y que esto que el otro... que he tenido que aguantar tantas cosas solo... y hacerse todo solo.

P25

Yo también lo entiendo... no depende de mí tampoco sino que aquí estoy luchando por la enfermedad del niño o sea prolongándole la vida al niño porque en esto... uno no sabe.

¿TU MARIDO ENTIENDE ESO?

P26

Si lo entiende, pero... Él entiende, él sabe... yo le digo que no es culpa mía pero... no si se me dice no es culpa tuya, primero esta el niño después estamos los demás... como es el único hijo hombre que tengo.

¿SU MARIDO CON QUIÉN QUEDÓ EN CURICÓ?

P27

En la casa solo... el lava, hace almuerzo, compra el pan, los fines de semana viene a Santiago, llega los sábados y se va el domingo en la tarde... pero yo igual ando con el niño pa' todos lados... pa' todos lados me lo llevo, me lo traigo...pa' todo' lados ando yo con él, derrepente tengo que andar con el en brazo porque le duele una pierna y no puede caminar tengo que andar con él en brazo... también yo ando cansa'.

P28

Estoy atrás mano porque estoy en la casa de mi hermano en San Bernardo, sola... y a veces uno tiene que aguantar en todos lados, aguantar muchas cosas...

¿CÓMO HA SIDO ESO DE ESTAR EN LA CASA DE TU HERMANO?

P29

Es mi hermano pero que a veces los niños pelean, pelean... dicen que el Hugo que se vaya, ojalá se quede en el hospital que no se venga pa' acá, entonces todas esas cosas yo me las aguanto, son niños chicos uno de cuatro años y el otro de once años... el de once años es mas difícil... que a veces no quiere jugar con el Hugo...

P30

Yo le digo no importa si no quiere jugar contigo... no importa... así que todas esas cosas yo me las aguanto y... dijo yo por mi hijo tengo que aguantar muchas cosas, es así no ma'.

¿PENSASTE EN LA POSIBILIDAD DE VENIRTE A UN HOGAR SONIA?

P31

La doctora si penso en mandarme a un hogar, por mi hija chica no puedo, en un hogar no me reciben con mi hija chica... yo tampoco me voy a separar de mi hija... tampoco la voy a dejar en carga en otra casa con gente que no... por muy hermano mio que es él y cuña' no la voy a dejar ahí.

P32

Y mi hija chica tampoco... se muere si yo no llego a dormir a la casa, esta hasta las diez de la noche esperándome, yo he llegado tarde, por los exámenes del niño porque a veces voy a la católica a dejar los exámenes, es tarde y me dice menos mal que llegaste me dice.

¿Y LA RELACIÓN CON TU HIJA HA CAMBIADO ALGO?

P33

No... no, bueno ella duerme conmigo igual o sea pa' ella la familia sigue igual, no importa que el Hugo este enfermo... pero en lo demás... yo igual con ella como que aquí no ha pasado nada.

¿Y LA RELACION CON SU PAPÁ?

P34

Uh... llega el papá y después se va queda llorando, llora porque el papá se va... yo le digo hija pero tu papá tiene que trabajar sino trabaja como tenimo' plata, como llevo a tu hermano al hospital... así po' me dice... yo le digo después como comprai' el helado... yo por ese lao' me la pillo... pero después se queda tranquila.

¿LOS FINES DE SEMANA CUANDO SE RENCUESTRAN CÓMO ES?

P35

Eh... ¿los niños con él o yo con él?...

TODOS...

P36

Todos nos ponimo' contento... y yo también a veces me dan ganas de irme, irme el día Domingo... y yo digo por qué tengo que quedarme acá... que se yo, es difícil... y derrepente uno pregunta por qué a mí por qué las dos cosas... por qué las dos cosas son difícil de manejarlas... el problema renal y la leucemia.

P37

El otro día el doctor me decía tu te sacaste el broche de oro me dijo... porque el Hugo tiene dos enfermedades complica', los riñones y la leucemia.

P38

Y para colocarle la droga tienen que llevar a Estados Unidos, para poder colocarle la droga, para ajustarle la dosis de droga al problema de él pa' poder manejarlo porque si no lo manejan se dispara la leucemia...

¿EN LO ECONÓMICO SE HAN VISTO MUY AFECTADOS?

P39

Claro, porque a veces no hay plata, y... la plata que a veces tengo es... que en el colegio a veces han hecho bingo, rifas a beneficio del niño y esa plata... y más la que me trae él porque la plata ahora no... no luce nada... porque usted cambia diez mil pesos y que hace con diez mil pesos no hace na'.

¿AL HUGO CÓMO LE EXPLICARON LO DE SU ENFERMEDAD?

P40

Claro, él lleva siete meses viviendo en el hospital ya po'... prácticamente él vive en el hospital po'... bueno el Hugo la leucemia no la relaciona bien... él no sabe muy bien de que se trata, no, no... lo que si sabe bien es el problema renal... él sabe que tiene sus riñones malos, él sabe que va ir a trasplante pero no todavía...

P41

La doctora le dijo que cuando tuviera treinta, cuarenta años, va a ser un candidato a trasplante pero antes no... él sabe que tiene sus riñones malos.

P42

Pero a la leucemia no le doy importancia, como que... él sabe que se coloca droga, las quimio pero...

¿CUÁNDO SE SIENTE TAN MAL NO SE LE EXPLICA QUE LAS DROGAS SON LAS QUE LE CAUSAN ESO?

P43

Claro... él sabe que la droga le produce vómitos, que se yo... que esta mal, que le duele la guatita... le digo yo esa es la droga, la quimio... a ya me dice nada más.

P44

Pero yo tampoco no le puedo entrar a explicar de que se trata porque tampoco me va entender... quizás cuando sea más grande ahí va entender y va a saber que es lo que es...

¿EL HUGO HA CAMBIADO MUCHO?

P45

Antes era mal genio pero ahora esta el doble... por cualquier cosa se enoja, se irrita, grita y me pega, tu teni' la culpa... que yo estoy enfermo me dice... cuando esta en rabiado hace eso... yo le digo que no, que yo no tengo la culpa... hay hartos niños enfermo como las mamás van a tener la culpa, yo no tengo la culpa que esti' enfermo Hugo, son cosas que pasan y te tocó a ti nada más... tu tienes la culpa me dice.

¿POR QUÉ CREES TU QUE DICE ESO?

P46

No sé... será que lleva tanto tiempo en el hospital, derrepente quiere comer algo y no puede porque lo vomita, quiere comer cosas y no puede comer, por ejemplo, la ensalada quiere comerla cruda y no puede comérselas y ahí es donde se enoja... porque a él le gusta mucho comer ensala' de lechuga y repollo con papitas cosida, esas cosas le gustan pero ahora no puede comer... por esas cosas se enoja... tu tienes la culpa me dice... después ya se le pasa anda bien ya.

¿Y A SU PAPÁ LO CULPA?

P47

No, no lo culpa pero derrepente como que... no quiere jugar mucho con él pero después como se le pasa y vuelve... el otro día lo convidamos a que fuera a ver a la abuelita que está enferma no quería... no quiero ...

P48

Y después lo engañamos que íbamos a la vega a comprar verdura súbete pa' entrar a Santiago y ahí pasamos, pero la abuela tampoco lo conoció, no lo conoció, porque la abuelita no conoce a nadie.

¿Y LA RELACIÓN DEL HUGO CON SU HERMANA, QUE VE A SU HERMANA SANA?

P49

No... no dice nada. Lo que sí cuando estuvo hospitalizado y estuvo cuatro meses sin salir, no quería que ella viniera a verlo, no quería... ándate pa' fuera, no te riái' fuerte, ándate y la hechaba... pero ahora no... ahora ya cambió... donde estuvo afuera hartos tiempo...

P50

Juegan derrepente, van a comprar juntos, como todo niño pelean pero lo normal dentro de los hermanos que pelen.

¿CÓMO SE HAN ORGANIZADO USTEDES COMO FAMILIA DESDE QUE PARTIÓ LA ENFERMEDAD, QUIÉNES SE HAN VISTO MÁS SOBRECARGADO DE TRABAJO, LOS CAMBIOS QUE HA HABIDO?

P51

Bueno... los cambios que hubieron fue que mi marido quedó solo, hacerse cargo... hacerse dueño de casa él eso fue lo más terrible porque él no sabía cocinar tuvo que aprender a cocinar, yo enseñarle a como hiciera las comidas y lo demás bueno... hemos tratado de llevar la enfermedad lo más que se pueda, conversar, estar tranquilo, salir con los niños, lo más que se pueda compartir con ellos.

¿TIENEN ALGUNA RED DE APOYO?

P52

La familia por mi parte de primera se preocuparon ahora ya no, ya po'.

P53

De primera cuando supieron sí, tuve apoyo de mi familia, por ahí hicieron rifa me mandaron plata pero ahora estos últimos tres meses no... como que ya se olvidaron, como que ya paso el impacto... ahora yo no me llaman... yo tampoco los llamo... digo yo no importa... bueno digo yo son cosas que pasan y lamentablemente me tocó a mí y no a otra persona.

¿EN EL NUCLEO FAMILIAR QUIÉNES SE HAN VISTO MAS SOBRECARGADO DE TRABAJO?

P54

Eh... por parte del niño yo... porque yo he tenido que salir con él a todos lados porque como yo vivo acá en Santiago con él, yo ando pa' todos lados con él en brazo, que tráelo, que llévalo, yo poniendo más el hombro, de lunes a viernes papá y mamá soy las dos cosas... el fin de semana llega él ya me alivio un poquito yo, le hago más la pega a él.

¿EN CUANTO A LO EMOCIONAL QUIÉN SE HAN VISTO MÁS AFECTADO?

P55

Yo estuve afectada de primera pero ahora ya aprendí a vivir y ser la más fuerte yo... mi marido no... mi marido todavía le cuesta asumir la enfermedad del niño, le cuesta entenderla... él dice por qué el niño, esa enfermedad que le dio y que se yo... le digo yo bueno... hay que saber le digo yo...

P56

A veces le da por llorar delante de él... y yo le digo que no si quiere llorar, llore escondido pero no que él niño lo vea llorar porque él niño pregunta por qué... o él se preguntará que pasa por qué mi papá llora... que no porque uno tiene que ponerse fuerte y estar preparada pa' todo o sea ya las cosas malas y las cosas buenas... aprendí...

P57

Es un proceso largo... a mí la doctora me dijo, mira aquí tenis' que aprender a vivir con la enfermedad, aprender a los momentos buenos y a los malos, tenis' que hacerte la fuerte y ser dura y he aprendido... aunque derrepente me caigo, también flaqueo, me pongo a llorar no delante del niño escondía'... cuando me voy pa' la casa o en la casa escondía', pero el niño no sabe no tiene idea.

P58

Delante de mi hija tampoco... pa' que no me pregunte por qué... porque ahí tengo que entrar a explicarle porque, que es lo que me pasa, a veces me da depre', ando con ganas de llorar y cosas... pero ya de a poquito empiezo con fuerza de nuevo.

¿SONIA Y TU VIDA DE PAREJA SE HA VISTO AFECTADA?

P59

Eh... no tanto porque como viene los fines de semana, él me apoya ahora más si antes era un poquito más difícil él pero ahora ya como que se ha puesto un poco ma'... me apoya un poco más, me comprende más.

¿SE HAN DISTANCIADO ALEJADO?

P60

No igual que siempre, la única distancia es que no nos veimos' de lunes a viernes. Todo lo demás ha estado bien...

¿CUÁNDO EL LLEGA DONDE TU HERAMANO NO TE HACE PROBLEMA?

P61

No... no nada... él no dice nada se ponen a conversar, sale, no, no dice nada... si el único problemas son los niños no ma', nada más... mi hermano no dice nada, con él no tengo problemas, él es el más que me apoya, él más que me ayuda, él siempre ha estado al lado mío, siempre me estaba llamando, como está el Hugo, como vamos y todo eso... a diferencia de los otros que no me llama ninguno, él es el que ha estado más al lado mío... mi hermano de los menores que tengo.

¿A QUE ATRIBUYES TÚ QUE A HUGO LE HAYA DADO CÁNCER?

P62

Ese es una pregunta que nunca... no tiene respuesta...ch... porque a mi digo yo... nadie me responde... siempre me preguntado porque a mi las dos cosas porque no ha otro niño... por último una enfermedad porque a mi las dos... esa respuesta no...

P63

La doctora me dijo esto no es genético, esto a todo el mundo le pasa, te toco a ti no ma' que vamos hacer... nada, nada, no se puede hacer nada...

¿TU MARIDO QUÉ PIENSA AL RESPECTO?

P64

Él no ha dicho nada... es aparte como que le duele y se queda callado y no me dice nada... no dice porque al Hugito si era un niño tan inquieto porque a él, no, no dice nada... se queda callado no ma', no dice nada.

HAN CONVERSADO EL TEMA...

P65

La verdad que poco porque él cuando viene se dedica ma' a jugar con los niños, con la Catalina que es la chica y el Hugito a salir a comprarle helado, él los consiente en todo, como los ve a lo lejos lo consiente todo... más allá no...

¿HA CAMBIADO EL TRATO DE ÉL CON LOS NIÑOS?

P66

Ahora los niños se lo envuelven...él le consiente todo, ahora los niños lo que quieren se los compra, aunque queda sin nada, primero los niños ahora... antes le decía no es que no tengo, ahora no.

P67

El Hugito le dice papá dame pa' comprar helado... ya tome valla y compra, la Catalina lo mismo.

P68

Y a mí con mayor razón me dan vuelta, sobre todo el Hugo, a la Catalina siempre le compro lo que ella quiere, pa' mí no me compro nada pero pa' ellos si...

¿HAY ALGUNA DIFERENCIA ENTRE HUGO Y LA CATA PORQUE EL NIÑO ESTE ENFERMO?

P69

No... yo trato a los dos iguales... si la Catalina me dice mamá quiero esto... yo le digo ya valla y compra y el Hugo yo... yo le digo tomen vallan los dos a comprar... siempre trato a los dos igual no hacer la diferencia porque si hago la diferencia la Catalina va decir por qué al Hugo porque esta enfermo le dan ma' y a mí no. A los dos le comparto igual.

¿TU MARIDO TAMBIÉN ES ASÍ?

P70

Sí... sí, ahora si a los dos igual, los dos por igual... antes no porque la Catalina como era la regalona de él como que le daba más a la Cata, ahora es para los dos exactamente igual, lo mismo. Comen lo mismo. compran lo mismo, así... pa' too' lo mismo...

¿QUÉ ES O QUE LA HACE A USTED ACOMPAÑAR AL NIÑO EN ESTE PROCESO DE ENFERMEDAD?

P71

Eh... bueno... yo tengo que estar aquí y luchar hasta el final con él... hasta donde Dios quiera, le voy a pedir a Dios que me de fuerza y salud para seguir luchando hasta el último... hasta cuando Dios me lo quiera tener aquí...

¿USTEDES SON CREYENTES DE ALGUNA RELIGIÓN?

P72

Somos católicos los dos, yo cuando puedo voy a la iglesia, cuando tengo tiempo pero todos los días le pido a Dios que me de fuerza y que me saque adelante al Hugito hasta donde pueda... cuando estuvo grave lo que hice bajé a misa se lo entregué a Dios... lo único que le pedí a Dios es que si me lo deja en este mundo, me lo dejara sano, sino no... sino que se lo llevara y así no iba a sufrir ma'... y por lo visto...

¿QUÉ HA PASADO CON LAS CREENCIAS DE USTEDES?

P73

Me he revelado sí... porque a mí, por qué tanto dolor y por qué a mí... por qué a mí me tocaron las dos cosas... bueno después digo bueno... será así... Dios tendrá algún propósito para él porque siempre me han dicho que Dios tiene un propósito para Hugo porque si no se lo hubiera llevado ya... pa' algo lo tiene en esta tierra... pa' algún propósito ma' adelante... aquí no mas pidiéndole a Dios.

¿EL MOMENTO DE FLAQUESA CUÁNDO FUE?

P74

Cuando él estuvo en UCI, cuando estuvo prácticamente agonizando, para semana santa, tuvo tres días prácticamente agonizando o sea él no sabía nada, hablaba incoherencia puras cosas, de repente no conoció a nadie, en esos días cuando ya... yo dije nada ma' por qué tanto dolor. Le tocaban un dedo y gritaba, lloraba.

¿TU MARIDO SONIA?

P75

Él no estaba aquí yo estaba sola, después vino y ahí cuando entro a la UCI él se puso a llorar en la UCI y yo le dije que no llorara delante de él, si quiere llorar salga a llorar afuera pero no aquí adentro pa' que no lo vea el Hugo llorar y se salió pa' fuera no aguanto adentro.

¿QUÉ PASÓ CONTU MARIDO EN CUANTO A LAS CREENCIAS RELIGIOSAS?

P76

No sé... si se habrá revelado cuando él esta solo en la casa porque llegar a la casa y estar solo y hacerse todo... ahí no sé que pasará por su cabeza, no sé... yo no me he preguntado, no sé que pasa por él... no lo hemos conversado... esa parte nunca se la he preguntado, que pasa, que piensa... no le he preguntado. Como ahora tiene el otro problema que tiene a su mamá enferma tampoco... anda preocupado de otras cosas entonces no...

P77

Nunca me he atrevido a preguntarle porque digo yo a lo mejor puede que se enoje, no sé po'... depende en el momento que esté también, respeto su momento.

P78

Él a mí no me dice nada derrepente cuando me llama, me dice como estay', como esta el niño, como andamos... bien le digo yo... me pregunta y el Hugo, bien le digo yo, está con sus quimio, que se yo... anda bien no hay ningún problema... jah ya me dice élj.

¿CÓMO HAN SIDO LAS VECES QUE USTEDES HAN VUELTO A CURICÓ?

P79

Hemos viajado dos veces a Curicó y el Hugo ha andado bien, este último viaje anduvo bien, lo único que quería llevarse en la calle jugando, salir a ver a sus amigos... yo le decía que no podía andar mucho en la calle, que no podía andar en bicicleta...

P80

Él lo único que quería salir en bicicleta no por que se cae y se pone morado al tiro, se moretea al tiro, pero los amigos venían a la casa a verlo, estaba contento, le hizo bien ir a Curicó estuvo bien, volvió bien ahora está con más ánimo... ahora conversa, grita a las tía, las ve y le dice tía, tía... y antes no hablaba nada... ahora es otro niño, ha cambiado.

¿CÓMO SE ORGANIZARON, HICIERON ALGO NUEVO?

P81

En la casa... salimos a almorzar donde un matrimonio amigo, tomamos once y después nos fuimos a la casa o sea casi no... poco pasamos en la casa, a donde los amigos, a donde la abuelita, salimos a pasear al centro bien.

¿Y TÚ AL REENCONTRARTE CON TU CASA COMO TE SENTISTE?

P82

Bien... bien, después no quería venirme, no quería venirme, claro... todas mis cosas, tenía que ordenar todas mis cosas, todo... no quería venirme, bueno... por mi hijo tengo que sacrificarme y venirme de nuevo, hasta el último.

¿Y TU MARIDO?

P83

Bien po'... contento, él estaba contento que nosotros íbamos, lo único que quería es que fuéramos luego pa' la casa, se dio el fin de semana que él estuvo bien y viajamos, todos bien, todos contento.

LA CHIQUITITA...

P84

Ella también po', si ella lo único que quería irse a Curicó su casa, quería ir a ver a la abuelita, ella estaba bien, también se vio con sus amigas, salía, salió a buscar dulce a la noche de halloween también salió ella

¿EL HUGO PARTICIPÓ?

P85

Él Hugo no... no ve que tienen que andar corriendo pidiendo dulce en los negocios, yo le dije a Hugo que no fuera na' él pero igual después trajeron los dulces y se compartieron los tres por igual.

¿SONIA ESO ES PORQUE TU TE HAS PUESTO MAS APREHENSIVA?

P86

No mucho... no de quitarle las cosas sino que decirle que él no puede hacer su vida normal como la hacia antes... antes llegaba salía, ahora no tiene que tener su espacio y salir de a poco porque si lo dejo salir lo que él quiera estamos mal porque él no puede andar al sol o se puede caer, que se yo... se tuerce un pie, que esta medio débil de las piernas pa' caminar con la gota que él tiene, si que por eso no ma' por lo demás...

¿TU MARIDO CON ÉL?

P87

No... en esa parte soy más aprehensiva yo porque yo estoy más con él y yo se lo que es llevar y traerlo y venir al medico y traerlo al hospital yo... el papá no, él pasa más en la casa. Entonces cualquier cosa el doctor me lo va a decir a mí a él no po'...

¿QUÉ COSAS COMO FAMILIA HAN DEJADO DE HACER QUE ANTES HACÍAN?

P88

Por ejemplo, dejamos de ir los domingos, salíamos íbamos al centro o a veces íbamo' a comprar todos los domingos era sagrado ir comprar e ir a ver a mi suegra, ya eso quedó de lado ahora no puedo, antes venía a Rancagua a ver a mi mamá y ahora que no veo a mi mamá hace tanto tiempo, hace tanto tiempo que no puedo viajar... cambio la vida... pa' las fiestas viajábamos iba a Rancagua donde mi mamá.

P89

Para el dieciocho yo me quedé acá en Santiago mi marido vino pero yo no fui a mi casa, todos los años lo que hacíamos era reunirme con mi familia en el campo en la casa de mi mamá este año no se pudo, no se pudo de la pascua hacia delante nada, todo fue un cambio... el Hugo el año pasado paso la pascua en el hospital, pa' semana santa en la UCI y pa' el dieciocho de septiembre tuvo fuera del hospital pero fuera de Santiago no pudo viajar, bueno y ahora pa' la pascua y año nuevo no sé po'... sólo Dios sabe donde vamos a estar.

¿EN QUE FASE DE TRATAMIENTO ESTA EL HUGO AHORA?

P90

El Hugo esta en el protocolo AM en la quinta dosis y después viene el otro, que se repite el protocolo uno se repiten eso y después se va con mantención... yo pienso que mantención va ser con pastilla y venir a control cada quince días, al mes o cada dos meses depende como valla él y ahí nos vamos a poder ir a Curicó porque eso es un tiempo más largo acá esta mientras termina el protocolo m y la repetición de los otros, la otra dosis y después ya se va con mantención y luego a control acá a Santiago nuevamente...

P91

Aunque derrepente me han dado ganas del traslado pa' Talca y después me arrepiento porque Talca me queda más cerca pero después me dicen que no porque por hacer lo mejor puede que lo haga peor el traslado al niño que mejor me las aguante y me quedo acá... aquí empezó de un principio...bueno aquí...

¿CUÁNTO TIEMPO ES EL TRATAMIENTO?

P92

Bueno... la doctora me dijo que puede ser un año, dos años, todo depende como valla él niño su recuperación... y esto me dijo nadien' sabe puede que este un año o puede que este ma', esto nadie lo sabe... de a poco se tienen que ir dando las cosas... de a poquito.

¿HAS PEDIDO AYUDA SONIA A TUS HERMANOS?

P93

No... hasta el momento no le he pedido ayuda a nadie, me han ayudado si porque ellos han querido no porque yo le diga ayúdeme que tengo esto... incluso mi hermano me ha dicho dime a que horas te vas a ir yo te ayudo a ir a dejar al niño, yo le digo no te preocupi' ándate a trabajar no ma', cuando yo necesite ayuda te la voy a pedir pero en este minuto no, yo puedo sola pero más adelante si necesito te voy a pedir a ya me dice.

¿POR QUÉ SONIA?

P94

Es que me la puedo sola todavía para que lo voy hacer faltar al trabajo o llegar tarde al trabajo él por ayudarme a mí, entonces le digo que no que me la puedo sola todavía, cuando no me la pueda ahí le voy a decir ayúdeme, por el momento no, estoy bien todavía, tengo fuerza todavía y Dios me ayuda harto si que... me da fuerza.

¿QUÉ PENSABAN DEL CÁNCER ANTES QUE HUGO LE DIERA?

P95

Yo siempre veía los niños que salían en la tele niñito pelaitos y nunca pensé que me iba a tocar a mí... nunca pensé que mi hijo iba a estar pelaito... bueno... salen niños con cáncer tan chiquititos que se van a morir... y nunca pensé que me iba a tocar a mí.

P96

Yo no le digo cáncer le digo leucemia suena más suave digo yo que decir cáncer... se que hay niños que no se salvan, he visto niños que han muerto que han estado bien después han vuelto a la UCI y han fallecido... entonces yo se que los niños... yo se que él mío esta bien, se que mañana puede estar o se va a morir... eso yo lo se pero trato de pasarlo lo mejor que puedo, disfrutar lo mejor que pueda él día con él, uno tiene que vivir él día con él nada más que eso.

¿SU MARIDO PIENSA LO MISMO?

P97

No sé lo que piensa él... pero esa es mi manera de pensar las cosas porque yo he vivido la enfermedad con él... mi marido no po', lo ha visto los fines de semana nada más, él no sabe lo que es estar todo un día en el hospital... viendo que pinchan al niño, que lo llevan a exámenes... él no sabe esas cosas... yo no aprendí hacer muchas cosas.

¿SI ÉL ESTUVIERA ACÁ COMO REACCIONARIA?

P98

Mal... porque él es una persona muy sensible que se pondría llorar y no haría nada...no haría nada... se saldría pa' fuera... yo no po', yo me quedo ahí, yo lo afirmo, le digo que no que ya va a pasar, que ya vamos a terminar y que esto que el otro... es duro y es difícil hay que saberla llevar... la que no lo sabe llevar suena no ma' po'...

¿QUÉ CONCEPCION TIENEN DE LA VIDA?

P99

La vida... la vida... hay que aprenderla a vivir, hay que aprender a vivir con la enfermedad... en este caso a mi... yo tengo que aprender a vivir con la enfermedad del niño. aprender a vivir la vida como venga... de aquí en adelante...

P100

Ante no po'... antes me gustaba salir, viajar con ellos no tenía ninguna...

¿HA CAMBIADO MUCHO TU CONCEPCION?

P101

Si... mi manera de pensar y vivir... porque antes uno estaba en la casa, hacía sus cosas y ahora no po'... ahora tengo que vivir alrededor del niño y mi hija chica también, que ahora van a tocar las fiestas, las salía, eso quedó todo atrás, ahora eso ya se terminó... quizás más adelante ira volver la vida que teníamos antes, quizás... en una de esas... cuando ya el Hugo esté bien, venga a control una vez al mes, a los dos meses o al año hay las cosas van a cambiar.

P102

Yo creo que de ahí a diciembre se va a saber si el niño va volver al colegio en marzo porque tengo que matricularlo así que tengo que hablar con los médicos también pa' que me de un...

¿LE HAN AYUDADO EN EL COLEGIO?

P103

Si... la profesora esta llamando que como esta el Hugito que rezan por él todos los días, que preguntan por él, que quieren verlo y lamentablemente las cosas no se han dado pa' llevarlo al colegio pa' que vea los compañeros... los compañeros quieren verlo pero no hemos podido, a lo mejor en diciembre si... va ir al colegio a ver a sus compañeros y la profesora.

P104

Hemos recibido harta ayuda del colegio, han hecho rifa, han hecho bingo a beneficio del niño, sin que yo se lo pidiera... la profesora me pidió la autorización a mi si yo quería... podemos hacer algo si usted nos autoriza... si usted quiere le dije yo... haga lo que usted quiera, lo que usted pueda hacer, ya po'... entonces quería saber eso no ma' po'... y gracias a esa plata hemos sobrevivido estos siete meses...

¿NO HAS PENSADO QUE TU MARIDO SE PUDIERA VENIR ACA...?

P105

Es que acá es más difícil, más difícil y más caro... no porque allá por último si no tiene trabajo va por ahí y busca por un lado y otro y aquí en Santiago no conoce... si él no sabe andar aquí en Santiago solo, si cuando viene yo le digo tómate tal micro y en tal parte se baja y se va solo.

¿HABÍAN VENIDO A SANTIAGO ANTES?

P106

No... yo tuve que aprender andar aquí en Santiago sola. Me costo... la primera vez que yo no había venido nunca a Santiago me mandaron al hospital Salvador y dije yo como voy... preguntando, preguntando, hasta que llegué y llegué lo más bien, sola, sola sin nadie, sola, sola, sola...

P107

Busque una calle y me fui, persona que veía en el camino le preguntaba que a donde quedaba el hospital Salvador y ahí me decían camine tantas cuadras ahí va llegar a José Miguel Infante y de ahí camina hacia arriba y va llegar al hospital Salvador y ahí llegue sola, con la ayuda de Dios, Dios me va indicando el camino y ayudando. Fui a la Católica y también fui sola.

P108

A todos le impresionó que yo tan fácil, aprendí andar sola en Santiago en tan pocos días si yo nunca me he perdido si hay gente que se pierde y yo no po'...

P109

Mi marido cuando llego a Santiago encontró todo cambiado, todo... a él le cuesta mucho bajar por una escalera mecánica, le cuesta, se queda parado arriba tieso, los chicos no po': los chicos llegan y se suben, la Cata con el Hugo llegan y se suben y le gusta jugar en la escala mecánica y se suben y se bajan y vuelven a subirse, lo pasan bien ellos, si que ha sido un cambio brusco.

¿QUÉ HAN HECHO USTEDES COMO FAMILIA PARA HACER MAS LLEVADERO ESTE PROCESO?

P110

Como familia que hemos hecho... que las cosas se den no ma', que vayan pasando, pase lo que tenga que pasar y saberla llevar... más no podemos hacer nada si Dios es el que manda, nos da fuerza y él los ayuda... y ahí vamos a luchar no ma'...

P111

Juntarnos cuando podimo', los fines de semana, mi hermano tengo el apoyo de él y derrepente me llama gente hasta de Australia me han llamado pa' saber del niño gente que no conozco y me llama, preguntando por él y me da fuerza, todo sirve y todo a uno la alienta, a mi por lo menos me sirve mucho... de que me llamen y me pregunte como esta el niño.

¿HAN HECHO ALGO DIFERENTE AL TRATAMIENTO MÉDICO TRADICIONAL PARA BUSCAR CURA A LA ENFERMEDAD?

P112

No... la otra vez me decían que habían unas gotas que pueden que le ayuden a subir las defensas al niño pero después me da miedo dárselas porque digo yo hay niños que le pueden hacer bien pero a otros no po'... si que no...

P113

Mi marido tampoco... él es menos creyente, él dice que no po', no... que como lo van a llevar a otra parte, que está tomando remedios en el hospital que como lo voy a llevar a otro lado, si que no... los medicamentos de acá en el hospital no ma', los tratamientos que tienen acá y nada ma', no se va para ningún lado ma'...

¿LA CONCEPCION DE LA VIDA Y LA MUERTE HA CAMBIADO COMO FAMILIA?

P114

Mi marido no sé po'... digo yo la muerte... todos nos vamos a morir unos primeros y otro después, si él niño se me va primero va ser un angelito y me va a cuidar... eso es lo que pienso no ma', nada ma'... unos primero y otros después... eso es lo que yo pienso.

P115

Se me fue mi papá hace doce años siempre le estoy pidiendo ayuda a mi papá que me ayude y me de fuerza nada ma'.

BUENO SONIA ESO ERA TODO MUCHAS GRACIAS...

P116

De nada.

CASO 6

Sandra Lizama, 38 años, Santiago (Comuna de Peñalolen)

BUENO SANDRA PRIMERO QUE TODO ME GUSTARÍA QUE ME PRESENTARAS A TU FAMILIA CON QUIEN VIVES, NOMBRE, EDAD...

P1

Bueno mi nombre es Sandra Lizana Díaz, tengo 38 años, y mi familia esta compuesta por mi esposo Carlos y mi hija Valeria que tiene 8 años y somos los tres ... esa es mi familia, es hija única y ha sido difícil por que en febrero le descubrieron a la Valeria un cáncer que es la leucemia linfoblástica aguda.

¿TU MARIDO A QUÉ SE DEDICA..?.

P2

Él trabaja en una empresa de gastronomía y lo vemos bien re poco por los horarios exhaustos que tiene pero.... bueno yo también trabajaba tuve que renunciar a mi trabajo porque obviamente la prioridad era la Valeria.

¿EN QUÉ TRABAJABAS TU?

P3

Yo era secretaria, trabajaba en una empresa de secretaria trabajaba hace 15 años y tuve que renunciar voluntariamente, lamentablemente porque no había ley que me ampara digamos... los permisos... llegar a un acuerdo con el trabajo.

P4

Pero a las finales han sido momentos difíciles como persona, como familia tanto por la salud como por la parte económica y todo porque todo conlleva este tipo de situación pero gracias a Dios con la ayuda de mis papás, de mis hermanos y gente que ha estado ligada digamos a la enfermedad de la Valeria para seguir a delante.

P5

Ahora estamos en el período que se llama de mantención, ella pasa 10 meses en quimioterapia estando viniendo al hospital todos los días y viviendo en el hospital porque aquí se vive se vive el día a día con todos los papás acá.

P6

Con todos los niños conversamos mucho y ahora que estamos llegando a la meta digamos porque muchos niños se han ido en el camino por que su sistema inmunológico no les ha permitido digamos asumir las drogas.

P7

Y bueno aquí estamos en un período que se llama mantención, ahora esta más relajada o sea con quimio, con droga oral y sus punciones lumbares que son cada un mes y después sigue otro tipo de mantención pero ya más tranquila...

P8

Por lo menos ya es menos el susto que ya pasamos... estuvo hospitalizada también ha sido un año muy difícil pero hemos salido adelante o sea hemos juntado toda la fuerza...

¿CÓMO FUE CUANDO SE LO DIAGNOSTICARON... CÓMO SE LO DESCUBRIERON CÓMO EMPEZO..?.

P9

Bueno ella tuvo una caída jugando con un grupo de niños, ella se cayó se hizo un machucón muy feo y le dolía mucho su espalda ese día después empezó a presentar fiebre en la tarde

P10

Y...y...y... dolores, mucho dolor muscular como que le habían no sé como que le habían pasado un camión por encima, no se podía mover prácticamente y ya... ya empezamos a preocuparnos por que ya no era el golpe solamente o sea había algo más la trajimos.

P11

Y cuando la vio la doctora que es una hematóloga que estaba de urgencia ese día eh... pidió hemograma porque ella dijo que ese machucón no era normal... que había problemas de coagulación y ella tenía que verlo.

¿Y USTEDES PENSARON EN LA LEUCEMIA O ALGO DE LO QUE LE HABÍA PASADO?

P12

Nunca... jamás, nunca jamás... yo pensé que se había hecho un machucón interno con el golpe... que se había fracturado algo no sé po' en ese momento se me pasaron todo ese tipo de cosas por la mente.

¿Y TU ESPOSO QUE PENSÓ?

P13

Mi esposo en ese momento no estaba conmigo, estaba yo y mi hermana y...y.... cuando el médico nos dijo, no, nos dijo altiro la doctora me preguntó con quien andas y yo le dije con mi hermana y me dijo eres casada y yo le dije sí...

P14

Y me dijo y tu esposo donde está y yo le dije está trabajando y me dijo llámalo inmediatamente que se venga y que tengo que hablar con los dos, no con uno con los dos y yo le dije pero de que se trata y me dijo no te puedo decir nada cuando llegue tu esposo me avisas porque yo necesito hablar con los dos...

P15

Y me dijo en este momento hay que hospitalizar a la niña porque hay que tomarle los exámenes ... entonces ya cuando empezó todo eso yo ya empecé con el miedo así como una ansiedad que pensaba de que pensaba pero nunca pensé en leucemia...

P16

Pensé que podía haber pasado algo pero nunca grave nunca lo relacioné o pensé que ella podrá tener cáncer y resulta que llega el momento que llega mi esposo llega corriendo que pasa y le dije mira no sé a la niña la trajimos con mi hermana y resulta que ahora la doctora dice que tiene que hablar con los dos y que bueno que es importante y que....

P17

Bueno le avisamos a la doctora entramos a hablar con ella al box y ella me dijo que me sentara siempre me acuerdo por que ella me dijo siéntese y yo le dije no, no quiero sentarme.

P18

Y lo que tenga que decirme dígame estoy ansiosa estoy desesperada o sea estoy ansiosa dígame que es lo que tiene mi hija o sea por qué todo esto y ahí ella dijo que lamentaba decirnos pero el diagnóstico que habían arrojado los hemogramas eran una leucemia.

P19

Y ella venía con una neutropenia, que es cuando los niños tienen las defensas prácticamente en cero y que por lo tanto a la niña la pasaban a hospitalización y...y... hacerle una pila de exámenes y que había que

determinar si había que hacer trasplante, si había que hacer eh quimioterapia, que tratamiento había que hacer...

P20

Había que evaluarla y...y... después de eso la Valeria estuvo 15 días hospitalizada donde fue digamos, bajando la fiebre estuvo con tres antibióticos, al tercer antibiótico recién empezó a bajar y como que digamos a seguir el tratamiento...

¿Y QUÉ SIENTIERON CUANDO SUPIERON LO QUE VALERIA TENÍA...?

P21

Mira fue lo más terrible que nos pudo haber pasado era como estar en un cuarto oscuro y estuve en ese cuarto oscuro durante mucho tiempo y yo creo que el levantarme y venir al hospital yo todo lo hacía por inercia por que no sabía ni como me vestía...

P22

Todo lo hacía por inercia así como robot y lo único que sabía era venirme al hospital porque estaba mi hija y...y...y... dormía pésimo prácticamente no dormíamos con mi esposo, pasamos periodos muy fuertes llorábamos mucho...

P23

Y llegó un momento en que... en que un doctor de arriba de oncología me dijo eh... ¿tu así vas a ver a tu hija...? sí le dije yo... y que tiene tu hija y yo le dije tiene leucemia ya me dijo y... ¿así la vas a ir a ver con los ojos todos llorosos...?

P24

No me dijo, me dijo tu sabis' que sale anda a golpear puertas no sé... anda a romper que se yo lo que se te ocurra y bota todo eso que traes y después subes a ver a tu hija... tu hija necesita auras positivas no necesitas que tu le traigas problemas ni penas...

P25

Porque tu hija ya bastante tiene con lo que ha ella le está pasando y lo esta pasando solita a ti no te están pinchando no te están poniendo nada en cambio a ella no sé po' le esta pasando de todo y tu hija tiene 8 años o sea... ¿quién es la valiente aquí?

P26

Entonces tu no vales na' me dijo... ¡ufff! y me llegó como un tirón de orejas fuerte po' y me acuerdo que... después de eso habían psicólogos que me empezaron a conversar a explicarme todo lo que se tenía que pasar...

P27

Que tenía que ser fuerte, que tenía que tener mucha fe y que tenía que transmitirle a ella que yo estaba luchando con ella ... que ella no sintiera que estaba luchando sola y...y...y... así fue que fuimos cambiando de ...

¿Y TU MARIDO CÓMO LO TOMÓ ÉL..?.

P28

A él le costo mucho más que a mí yo creo que yo asumí primero que él y...y... eso también fue como pa' mí eh... doble tarea porque significaba estar bien y a la vez estar mal porque él, él no asumía o sea nada...

¿CÓMO ESTO DE QUE NO ASUMÍA, QUÉ LE PASABA, CÓMO LO VEÍAS...?

P29

Es que él veía como que la niña se iba a morir... no tenía fe no tenía fe... él lo veía como todo, todo oscuro, pensaba que todo lo que se iba a ser iba a ser en vano que todo lo que estaba sufriendo la niña era ¿Para qué?
...

P30

Entonces llegó un momento que yo le dije mira tenemos 2 opciones o sea... que nos quedemos aquí sentados esperando que la niña se muera o dos luchar con ella... ¿y que pasa si la niña se salva? o sea... tenemos más cosas que ganar que perder...

P31

Porque hay tratamiento entonces yo le dije a él y lo hice como que también para que se diera cuenta por que... él por su trabajo también no podía estar más tiempo conmigo ... él no viene al hospital, siempre pasaba yo con ella entonces... yo en todo entonces llegó el momento...

P32

En que empezamos a organizar el cuento y cuando el tuviera tiempo y tuviera libre, él la traía... y él la empezó a traer la traía a la quimio y entonces ahí él se fue integrando y se fue, metiendo el en cuento y...y...y... llegó a asumir.

P33

Y yo creo que después asumió mucho más que yo él po'... porque después él ha sido como el que me ha estado como empujando... Sandra sigue adelante... pucha ten' paciencia ya vamos a terminar, hemos pasado altos y bajos.

P34

Porque ella como persona ha tenido muchos cambios en su carácter... cambió totalmente su personalidad, ella era una niña súper introvertida... súper como tierna... bueno lo tierna no se le ha pasado eh... pero... como que se puso como súper agresiva y como una... una no sé como un odio que tomó contra todo el mundo...

P35

Así como que ella siente que todo el mundo esta como en contra de ella y ella cree que tiene que luchar contra todo eso entonces eh... fue difícil pa' ella pa' nosotros como familia...

P36

Derrepente por ejemplo yo ponía la mesa y le servía en la mesa y tiraba todo a las pailas me tiraba toda la comida y todo y que no quería y...y... yo respiraba profundo para mí era como una hija nueva... era una hija nueva justamente... ya no era mi hija yo muchas veces sentí como que me habían cambiado a mi hija.

P37

Claro no era la misma hija que yo tenía y también me di cuenta de que por mi trabajo yo tampoco llegué a conocerla a fondo... entonces era como que recién estaba conociendo a una hija y era una hija nueva.

P38

Y...y... pasé todo el día a estar con ella la pasé a soportar todo el día de la noche a la mañana a soportarla yo a ella, ella a mí y...y...y... comenzar una nueva vida. Porque cuando pasó esto como que nosotros todo lo que teníamos anterior se destruyó o sea quedó en nada y teníamos que partir de cero y partimos una nueva vida o sea desde el momento que diagnosticaron a la Vale pa' delante' comenzamos una nueva vida

¿CUÁLES HAN SIDO ESOS GRANDES CAMBIOS QUE SE HAN PRODUCIDO A NIVEL FAMILIAR...?

P39

Nosotros nos hemos unido mas como familia, nos toleramos más, nos apoyamos y bueno ha habido altos y bajos en la familia pero bueno todo ha servido por que a las finales eh... nos hemos unido más.

P40

Me ha costado a mí también... digamos acceder a que te ayuden... por que una siempre tiene la voluntad y la predisposición a ayudar pero que te ayuden... asumir el cuento de que a ti te ayuden era pero... muy difícil y eso a mí me costo mucho no es por orgullo ni que nada...

P41

Sí no que es por una cosa que es innato de uno o sea siempre estas preparada para ayudar pero nunca para que te ayuden, pero tu nunca vas a pensar que vas a necesitar que los demás te ayuden porque nunca piensas que vas a tener un hijo con cáncer...

P42

Entonces igual fue un golpe bajo y fue muy fuerte pero también creemos que como familia nos ha dado una lección de vida porque ahora pensamos diferente y disfrutamos a cada momento, disfrutamos un desayuno, disfrutamos un almuerzo, disfrutamos un rato que tenemos pa' estar juntos...

P43

Nos reímos de cosas tan simples y lo pasamos bien, a veces como te dijera no tenemos pa' darnos gustos pero el hecho ya de estar juntos es un gusto enorme es un lujo pa' nosotros...

P44

Considerando a otros padres que han perdido a sus niños y ya no los tienen con ellos... entonces sentimos que cada día que estamos con la Vale es un regalo... es un regalo que Dios nos está dando por que es un día más de vida con ella...

¿ESTO LO CONVERSARON, LLEGARON A UN ACUERDO O SE FUE COMO DANDO SOLO... ME REFIERO A QUE SI SE CONVERSA ESTE TEMA EN LA CASA?

P45

Todos los días... eh... todos los días porque mi esposo llega del trabajo yo lo espero, la Vale lo espera porque siempre quiere estar con él un rato... mi esposo llega tarde llega como a las 11 de la noche pero igual lo espera...

P46

Ella ya esta con sueño duerme un poco en el sillón pero ella lo espera y...y...y... como te fue papito y él preocupado si se comió toda la comida, le pregunta que hiciste hoy día si esta bien y conversamos po' si se tomo las pastillas, cómo se ha sentido...

P47

Entonces toda nuestra vida esta girando en torno e ella... entorno a ella porque ella anímicamente tiene que estar bien... y el hecho de que nosotros le demos harto cariño, como harto afecto y preocupación ha hecho de que ella halla podido salir adelante...

P48

Entonces eso también ha significado que nosotros como personas nos hemos desgastado ... porque hemos tenido que dar más de lo que un padre normal les da a sus hijos... un padre normal está el tiempo que tiene disponible y le da los ratitos que puede...

P49

Porque el trabajo porque tiene otras cosas que hacer, sus permisos, sus cosas y porque tienen más hijos a veces también, pero nosotros nos hemos tenido que entregar por entero a ella...

P50

Derrepente también nosotros nos hemos dejado como pareja que hemos tenido también que darnos cuenta de eso y volver a vivir nuestra vida de pareja porque si nosotros no estamos juntos no somos una familia entonces hemos luchado también digamos por mantener lo que teníamos...

P51

El amor que nos tenemos como pareja... el ayudarnos... el comprendernos, el aceptarnos, el encontrar que de repente uno es más fuerte que el otro... que uno soporta más cosas que el otro....

¿CÓMO SE HAN DADO CUENTA DE TODO ESTO..?.

P52

Al principio era yo... pero ahora somos los dos porque él ahora está como más participativo en esto y como te decía que hemos sufrido tantas y hemos pasado por tantas cosas que yo creo que es difícil...

P53

Llevarlo a un rato 5 min. que yo te cuente todo lo que hemos pasado... pero se pasa de todo se pasan angustias, se pasan miedos, sobretodo cuando tiene recaídas o las drogas les producen cosas desagradables

¿QUÉ PASA AHÍ EN ESOS MOMENTOS QUÉ SE SIENTE COMO FAMILIA?

P54

Mucho miedo, miedo y tu con miedo no puedes vivir ... una sensación ... extraña es como vivir, pero vivir pero a medias una cosa así ... entonces a las finales yo creo que ahora recién estamos como respirando ...

P55

Recién estamos como mas relajados... igual no nos hemos dejado de preocupar de los tratamientos de preocuparnos de lo que ella tiene que comer... de lo que ella puede hacer de lo que no puede hacer... la seguimos cuidando igual pero ella ahora está con más energía puede jugar puede estar con otros niños...

¿COMÓ LE CONTARON A ELLA LO QUE TENÍA.. CÓMO SE ENTERÓ DE SU ENFERMEDAD... DE LO QUE ERA DE CÓMO IVA A SER..?.

P56

Yo no le pude decir porque yo psicológicamente estaba muy mal y no fui capaz y un amigo que vino a verla que la quiere mucho eh... me dijo mira voy a ser algo que les correspondería a ustedes porque esto le corresponde a los papás pero lo voy a ser porque yo sé que ustedes no están en condiciones...

P57

Y ahí le explicó a ella po' le dijo mira le dijo... lo que tu tienes es un cáncer y el cáncer es una enfermedad donde hay células malas que se comen a las buenas pero en términos de niño pa' que ella lo entendiera...

P58

Y le dijo... y te van a poner quimios que son unos remedios para que esos bichos se mueran ... entonces tenemos que ganarle a esos bichos entonces tu te tienes que portar bien y dejar que te pinchen porque es la única forma que tenemos para ir evolucionando y que cada día te vallas sintiendo mejor .

P59

Entonces le tenemos que ganar la batalla a estos bichos entonces esto va a ser como una guerra que tu tienes con ellos tu tienes que ser valiente y todo...

¿Y CÓMO REACCIONÓ?

P60

Reaccionó súper bien inclusive cuando ella salía o salía yo con ella, y me iba del hospital había gente que se acercaba porque como la veían con su mascarilla y con su gorro y todo y le decían estas enfermita y ella decía sí...

P61

Entonces la gente le preguntaba estas resfriada y ella le decía no, tengo leucemia tengo cáncer a la sangre pero lo decía con una naturalidad tan grande que es como que dijera no me duele la cabeza.

P62

Y es como que eso se le va a pasar, entonces eso de que ella lo halla asumido así eso a mi me dio mucha fuerza porque a mí me fue dando como energías por que derrepente íbamos a una parte que la invitaban, ella iba con su mascarilla propiamente tal...

P63

Y los niños le decían oye por que tu no tienes pelo, ¿qué te pasó?... ¿se te calló el pelo? no le decía es que lo que pasa es que me ponen quimio y con la quimio se me cae y los niños le preguntaban pero que es lo que es quimio y ahí ella empezaba a dar cátedras de los que era la quimio...

P64

Y de lo que era la enfermedad y todo eso y todos los niños la escuchaban y le decían no te puedo creer... y no te duelen... y te duelen las agujas... mira le decía ella, al principio si me dolía y sufría mucho pero ahora ya no...

P65

Inclusive puedo elegir que brazo me pinchan, si acaso quiero con aguja con mariposa y resulta de que ellos pasan a ser como súper valientes ... no todos porque igual hay niños que les cuesta más por ser más chiquititos a veces porque no están con sus papás acá.

P66

Muchas mamás que están en hogares y están solitas con sus hijos acá entonces a ellas se les pone más difícil por eso yo doy gracias a Dios porque nosotros somos de Santiago y estamos acá y tenemos a nuestra familia cerca.

P67

Que yo estoy casada y tengo a mi marido y que él ha sido fuerte para estar conmigo y soportar todo por que hay varias parejas que quedan solas... los papás muchas veces se separan porque es mucha la presión...

¿Y CÓMO HA SIDO ESO EN EL CASO DE USTEDES SE HAN VISTO AFECTADAS LA RELACIÓN DE PAREJA ENTRE USTEDES?

P68

Mira al principio pasaron varios meses que nosotros no teníamos como... intimidad porque producto de que uno se siente culpable o sea el hecho de estar con la pareja y sentir gozo en ese momento es un grado de culpabilidad muy grande y lo pasamos... pasamos varios meses hasta que un día...

¿ESO ERA DE PARTE DE LOS DOS..?.

P69

De los dos, lo que pasa es que él no tocaba el tema y yo tampoco estaba como abierta a llegar a algo... entonces yo onda... que conversamos siempre nunca dejamos de conversar pero llegaba esa parte y nunca la tocábamos y...y...y...

P70

Hasta que un día yo empecé a ir a la psicóloga porque ya yo... que yo estaba muy mal que necesitaba ayuda y empecé a yo ir a la psicóloga y ahí la psicóloga me empezó a decir que yo tenía que separar las cosas, que

el hecho de que la Vale tuviera su enfermedad no involucraba que yo tenía que renunciare a mi vida de matrimonio...

P71

Porque o si no significaba que se iba a terminar todo... si no hay afecto ... no hay relación de pareja no hay nada o sea esto se va enfriando es como una tetera sin fuego... es como apagarle el fuego y esa tetera se va enfriando y ya no te das ni cuenta cuando esa tetera está fría ...

P72

Y cuando ya te vienes a dar cuenta ya es tarde o sea si tú no tomas conciencia ahora y...y...y... estas peligrando a perder tu matrimonio y se dicen que se quieren tanto y todo pero eso no basta o sea el matrimonio se complementa con todo entonces después yo fui yyy.....

P73

Bueno que pasa que yo empecé a tomar antidepresivos y los antidepresivos por ende digamos bajan el deseo entonces de alguna manera yo no estaba como apta... pero conversamos y le dije a mi marido tu si realmente me quieres me vas a ayudar po'...

P74

Tenis' que incentivarme derrepente como ser... como más cariñoso de lo que eras antes y...y...y ser más atento y derrepente asi podemos lograr cosas y asi lo fuimos haciendo po' ...

P75

Las primeras vcces no fueron muy satisfactorias porque a uno igual le cuesta despegarse de ese sentimiento... pero después ya nos fuimos como acercando y ya estábamos juntos y nos olvidábamos de todo como que teníamos una cortina ahí y dejábamos todo lo otro de lado y solamente nos enfocábamos en nosotros dos y costo pero lo llegamos a hacer...

P76

Igual han habido momentos que yo he estado con mi depresión súper afectada y súper bajoneada' y me dice no se po' Sandra hagamos algo que nos ponga contentos, salgamos vamos a un parque, algo que a la niña también la ponga contenta.

P77

Y derrepente salimos de la monotonía y hacemos cosas simples, no es necesario hacer cosas extremas derrepente con las cosas más simples podemos lograr estar bien...

P78

Y mi familia que también nos ha apoyado que también ha tenido que derrepente conversar porque yo tenía muchas cosas guardadas con mis hermanas derrepente yo sentía que no me querían ayudar ... como que se querían hacer las locas con el tema de que la Vale estaba enferma ...

P79

Y no po' ellas también estaban sufriendo entonces ellas no querían que yo las viera mal a ellas y que las viera con energías positivas... si nosotros tratamos normal a la Vale es porque la queremos porque a nosotros también nos chocó esto...

P80

Entonces a mi hermana mayor esto le costó mucho entonces un día ella llorando me dijo Sandra perdona porque fui tan cobarde porque tuve tanto miedo si lo que mas tenía era miedo porque ella quiere mucho a mi hija entonces ella no podía albergar la idea de que a la Valeria le pasara algo.

P81

Entonces todo eso po'... pero a las finales asumiéndolo como familia, como papá, como mamá, como persona todo digamos ha ido dándose bien...

¿Y EL TRATO QUE USTEDES COMO PAPÁS HAN TENIDO CON VALERIA HA CAMBIADO?

P82

Es que esto ha sido muy difícil... porque la Valeria ya no es la misma ... lo que pasa es que la Valeria es ahora como una niña grande... entonces no es como un niño chico que uno le dice quédese ahí porque ya vengo, ya no po'...

P83

La Valeria no, ella toma iniciativas ella hace cosas y se siente como grande entonces es difícil volverla a su rol de hija porque como estuvimos tanto tiempo sin darle ordenes sin digamos educar porque esa es la palabra...

P84

Nosotros dejamos de educar malcriamos porque el mismo afecto nos hace confundir las cosas... entonces como que se nos desbando un poco entonces ahora estamos en la etapa en que estamos en otra porque hubo un tiempo que se sintió con fronteras enormes...

P85

Entonces que estoy haciendo yo... ahora volviéndola de a poco, de a poco a ocupar su lugar y me a costado, me a costado mucho me ha costado que derrepente ya no me quiera que se enoje conmigo...

P86

Que se sienta que yo no la quiero pero después conversamos y yo le dije pero hija si es por tu bien... tú eres una niña de 8 años entonces si usted se va a comportar como una niña grande no va a disfrutar su infancia...

P87

Tc estas comportando como una grande y que pasa con tu etapa de jugar ... que va a pasar con la Valeria con esa niña que tiene que jugar , que tiene que divertirse pasarlo bien, reírse no va a estar nunca y tienes que disfrutarla...

P88

Y yo le digo yo jugué con muñecas como hasta los trece años, catorce años yo jugaba con muñecas entonces... se inataba de la risa pero mamá me decía si ya eras grande y yo le decía si pero yo me sentía niña todavía po'...

P89

Y mi mamá nunca me retaba, porque yo jugaba o sea al contrario tener una infancia y terminarla bien te permite empezar otra etapa de tu vida estando en condiciones...por eso te dijo yo... ella tiene que seguir siendo niña hasta cuando le corresponda y después ya empezar a preocuparse en cosas de grande.

P90

Es que todo esto lleva a estar marcados en una cosa por que por el hecho de que ella tenga esta enfermedad esto de darle más afecto y entregarse por entera y todo vivirlo pa' ella involucra digamos dejarla...

P91

Y dejar el rol de padres digamos po' dejar de ser papás porque ya no la puedo retar no la puedes corregir, porque si la hablas fuerte les provoca que lloren... pasan con muchas mañan lloran por cualquier cosa...

P92

Y que pasa... uno por evitarles digamos el mal rato dejas pasar muchas cosas y después te vienes a dar cuenta y tienes que empezar otra vez, es como empezar a ser padres otra ves y así lo siento yo...

P93

Porque es como empezar otra vez... Valeria no haga eso... Valeria eso no se hace y nos ha cansado este último tiempo pero ya estamos como... ya estamos como llegando a como era la Valeria antes.

P94

Porque ella también ahora está más tranquila no esta tan nerviosa esta mas relajada no esta con tanta droga entonces eso también influye en que ella reaccione de mejor manera y no sea tan agresiva así como de genio muy rápido demasiado así como impulsiva.

¿CUANDO LA VALERIA ESTA HOSPITALIZADA CÓMO SE ORGANIZAN O CUANDO ELLA VUELVE A LA CASA CÓMO ES TODO... QUÉ OCURRE?

P95

Bueno los días de hospital siempre son iguales o sea siempre tratamos de estar con ella de dibujar... aquí en el hospital nos reímos, vemos la tele y todo... pero cuando va a llegar el día en que se tiene que ir es una felicidad inmensa porque es volver a su casa, volver a su cama, volver con sus juguetes a sus cosas, recuperar otra vez su casa...

P96

Y ella psicológicamente se siente como que se mejora o sea el hecho de que vuelve a su casa es como que ella está mejor entonces volvemos a la casa y el hecho de almorzar con nosotros... el compartir... digamos ya la hace sentirse diferente ¡ufff!...

P97

Es un descanso, yo creo que le debe pasar a todos los papás cuando llegan sus hijos a las casas después de la hospitalización, que sienten que es como un relax tan grande volver a la casa y estar en la casa tenerlos en la casa el sentirte que la niña esta en la casa...

P98

Allá... es que es agotador estar en el hospital, es agotador... agotador estar todo el rato en el hospital sentados ahí, igual uno esta preocupado... yo cuando vengo, la baño me toca bañarla, que preocupa de cambiarle su pijama, preocupa de limpiarla, de hacerle aseo, de hacerle masajes con crema porque la piel se les pone muy casposa van perdiendo como la hidratación de la piel...

P99

Entonces que pasa que... se hidrata con crema y yo hice todo o sea yo creo que igual hay que jugársela porque el premio después de todo esto de haber dejado tantas cosas de lado el premio es que ella esta mejor y pueda hacer una vida normal po'...

¿QUÉ PENSABAN DEL CÁNCER ANTES DE QUE VALERIA SE ENFERMARA Y QUÉ PIENSAN AHORA..?.

P100

Bueno yo siempre relacionaba el cáncer con la muerte y hay una información muy mal enfocada digamos cuando se habla de cáncer porque igual digamos el cáncer con la medicina como esta hoy en día esta siendo tratado bien y yo aquí lo veo con toda la gente que se mueve en torno a los niños, los médicos, las enfermeras, las auxiliares...

P101

Pa' mí ha sido lo mejor llegar a este hospital si yo tuviera que no sé dar un testimonio mi mejor testimonio seria decir gracias, gracias a toda la gente que ha estado con ella, gracias a toda la gente que ha estado preocupada que ni siquiera de repente la conoce...

P102

Gente que viene de afuera inclusive, gente que trabaja en el hospital, y en general toda la gente que tiene que ver en oncología, aquí nos atienden diferente, nos atienden como privilegiados se podría decir... los primeros... los de oncología y eso ya como que te da una opción de que somos importantes, entonces yo creo que todo eso el trato... toda esta gente nos ha ayudado.

¿Y QUÉ PIENSAS DE LOS TRATAMIENTOS SANDRA DE LOS TRATAMIENTOS MÉDICOS, LOS TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS?

P103

Por ejemplo la Valeria está con un tratamiento que es su tratamiento el médico de la medicina digamos, el universal son protocolos universales, internacionales pero yo aparte de eso con la Valeria le probé alternativos ya...

P104

La aromaterapia, las flores de bach, el reiki ,que se le hace mi hija empezó a tomar aloe vera con miel de abejas casi al comienzo de su tratamiento y fuera de eso siempre con vitaminas naturales siempre le estoy dando vitaminas.

P105

Y un día... al doctor yo no quería decirle porque algunos médicos se enojan pero un día le dije doctor le estoy dando esto y esto a la Vale, yo mejor se lo digo aunque esto a lo mejor le va a molestar o no le va a ser bien.

P106

Y el médico me dijo no me dijo dáselo no más... esto no va a repercutir en nada con las quimio... eso yo creo que también ha sido que me ayudado tan bien con la medicina alternativa, yo creo que si esto se uniera y en el futuro se unieran las dos medicinas yo creo que el cáncer sería como tratar no se po' una bronconeumonía.

P107

Mi esposo también le tiene confianza y mucha fe desde un principio, porque creemos en la medicina alternativa, creemos en lo natural, hemos leído mucho y hay gente que se ha sanado sin hacerse quimioterapias.

P108

Claro que también ahí ha habido una predisposición enorme psicológica pero creemos en eso, creemos en eso y creemos también en que el estado anímico de los niños es importante...

P109

Si es un niño que está en depresión... es un niño que va a tener recaída, que va a tener neutropenia y va a ser un niño que va a estar complicado, porque el sistema inmunológico depende del estado anímico...

P110

Por eso yo me leí un libro que se llama la terapia de la risa, que me lo prestaron y lo leí y también vi una película del doctor este que tiene que ver con la terapia de la risa Patch Adams este que hacía reír a los niños...

P111

Y la Valeria vio esa película y le fascino y me dijo es igual que los payasos que van al hospital y nos hacen reír y sintió en alguna manera que todo lo que se estaba viviendo ahí le estaba pasando a ella de alguna manera y eso también nos ha ayudado y a ella que ella a madurado mucho, a madurado mucho, como persona o sea ya yo la veo que ya es como una niña grande.

¿Y USTEDES TIENEN CREENCIAS RELIGIOSAS... QUE HA PASADO CON ESO?

P112

Somos católicos, pero no somos católicos de esos fanáticos que vamos todos los días a la iglesia, que todos los domingos estamos a las 8:00 de la mañana no, no por tiempo y por el tiempo que le tenemos que dedicar a ella.

P113

Y creemos que la fe en Dios esta donde tu la quieras promulgar, la fe en Dios está en tu casa, está en el hospital, está en todas partes Dios está en todos lados no solamente en una iglesia, entonces lo que hacemos mucho rezamos, rezamos en familia o sea nos juntamos los tres y rezamos, rezamos la Biblia leemos y somos muy devotos del padre Pío también.

¿Y EN ALGÚN MOMENTO SE VIO AFECTADA LA FE QUE TIENEN A RAIZ DE LA ENFERMEDAD...?

P114

Si, yo diría un 100%, lo que pasa es que uno se mete en un círculo vicioso que es trabajar, trabajar, trabajar...y trabajar y te olvidas de muchas cosas , entonces siempre cuando conversamos este tema con mi esposo sentimos que este es un tirón de orejas pa' nosotros...

P115

Porque nosotros estábamos como durmiendo, teníamos una hija maravillosa al lado y no nos habíamos dado cuenta entonces el hecho que allá pasado la enfermedad nos dimos cuenta que la Vale es algo tan importante y que no estábamos considerándola.

P116

Porque llegábamos todos bien cansados, no teníamos tiempo el trabajo nos quitaba la mayor parte de nuestras horas llegábamos siempre cansados, choriados', cansados del trabajo y ella lo único que quería era jugar con nosotros tener un poco de atención...

P117

No hija estamos cansados mañana hija... mañana sí... y eso nunca llegaba po' y la fe siempre la teníamos pero no la practicábamos entonces hay gente que derrepente dice no yo tengo fe pero la fe hay que practicarla...

P118

Pero yo lo que hice y que creo que me ayudo también es que cuando a mi hija le diagnosticaron ese mismo día yo se la entregue a él le dije mira Diosito yo te entrego a mi hija te la entrego en tus brazos porque tu eres el todopoderoso porque tu eres el único que sabe el por qué pasan las cosas...

P119

Y yo te la entrego pero si tu la vas a hacer sufrir yo quiero que te la lleves pero si tu me la vas a dejar para ayudarme a hacer una buena mamá y superar todas las cosas que hicimos mal déjamela porque yo puedo ser una buena mamá y voy a sacarla arriba y todo...

P120

Y yo creo que Dios me escuchó por que Dios ... imagínate ya pasamos a la ctapa de mantención y la niña está conmigo y siento como que Dios me premió y uno siempre se acordaba de él o lo llamaba cuando había que pedirle cosas a si que yo creo que uno también tiene que llamarlo cuando tiene que agradecer ...

P121

Y le agradecemos por el día, por que la Valeria está conmigo, porque es un día de sol, porque Valeria se río, porque lo pasamos bien, porque estuvimos juntas. lo que pasa es que uno pasa a vivir la vida...

P122

Vives la vida con las cosas simples y ya tu dejas de pensar hay que te compraste un par de zapatos, que te compraste una cartera, que vay' a comprarte un mueble pa' la casa, que vay' a tener una casa preciosa esas cosas pasan a ser en segundo plano.

P123

Porque si la Vale se hubiera ido a mi no me hubiera servido de nada lo que hubiera tenido o sea lo sentí el día que llegamos del hospital y la casa estaba vacía o sea la casa estaba vacía sin ella entonces yo dije de qué nos sirve haber trabajado tanto para tener nuestra casa si esto no tiene sentido si la casa esta vacía no tiene na'...

P124

Entonces ahí uno le empieza a tomar el valor a las cosas, uno empieza a vivir la vida más simple y cuando uno se pone a conversar con otras personas que todavía están durmiendo... porque yo lo tomo así como que todavía están durmiendo...

P125

Me doy cuenta que hemos avanzado, y vemos las cosas como más simples vemos a las personas no a lo que son ni como visten', o lo que no sé... pasamos a mirar a las personas por lo que ellos son como personas, por lo que te pueden entregar como personas, si tenemos un amigo lo valorizamos porque está con nosotros...

P126

Porque nos apoya, porque está en las buenas y en las malas pero no porque tiene auto, porque nos llevó a pasear, porque nos invitó a comer a su casa, no esas cosas se ven de otra índole...

¿Y USTEDES COMO PAPÁS HAN PENSADO POR QUÉ LES VINO ESTA ENFERMEDAD A QUÉ LO ATRIBUYEN..?.

P127

Por ejemplo, nosotros estuvimos hablando con el médico inclusive lo estuvimos hablando con el cuerpo de oncólogos que hay arriba en el tercer piso y le preguntamos que, qué pasaba incluso... inclusive pucha' tenía miedo de tener otro hijo pensando en que me podía salir con leucemia...

P128

Y me dicen que no, que no hay un diagnóstico claro de porque viene la leucemia, pero si se sabe que es por un bajo de defensas porque produce una anemia viene una anemia severa y eso trae consigo digamos una baja de defensas y se origina este cáncer que se llama cáncer a la sangre.

P129

Lo único que pensamos es que es una etapa que estamos pasando que aún no la hemos pasado por cierto, bueno estamos en mantención pero eso no significa que la Valcria este a salvo, o sea estamos en mantención estamos más tranquilos, más relajados pasamos lo más difícil pero igual hay que seguirla cuidando.

P130

Y lo que si eh... uno aprende de que uno a veces ignora muchas cosas de la medicina y con esto nos hemos involucrado, yo pasé a ser enfermera de ella he tenido que aprender cosas que antes no tenía la menor idea entonces todo eso digamos nos ha ayudado...

P131

Y el papá se involucra en todo lo de la Vale tomarle la temperatura, darle sus remedios, hacerla que tome bastante liquido... derrepente él la traía, que pesarla, que verle el hemograma ver cuanto RAM tiene todo se involucra mucho en eso...

P132

Y lo que igual me ha tenido contenta es que le he podido ayudar a varias mamitas que han venido llegando, porque a mí me ayudaron cuando yo llegué y tengo que ayudar a integrarlas po' o sea a ti te dan la mano y tu tienes que dárselas a otras mamás...

P133

Y es como una cadena todo esto entonces por eso cuando yo tengo la posibilidad de hablar lo digo por que es un testimonio y eso hay que vivirlo pa' poder decirlo no es creerlo es vivirlo y yo creo que me siento con esa facultad porque lo estoy viviendo, porque yo lo he vivido y es algo propio...

¿Y QUÉ PIENSAN USTEDES SOBRE TENER OTROS HIJOS?

P134

Si bueno... no, no igual existe el miedo pero la Valeria quiere un hermano y yo creo que a ella igual le haría falta tener un hermanito y bueno y si Dios lo entrega igual tendremos que ponernos igual con el po' con la diferencia que ahora estamos preparados y antes no estábamos preparados.

MUCHAS GRACIAS POR TU ENTREVISTA

P135

No gracias a ti por escucharme y ojalá que les sirva mucho este testimonio.

CASO 7

María Flores, 37 años, Santiago (Comuna de Peñalolen).

ME GUSTARÍA QUE NOS CUENTE CÓMO SE COMPONE SU FAMILIA, CON QUIÉN VIVE, QUIÉNES TRABAJAN, DÓNDE VIVE...

P1

Nosotros somos diez personas en la casa, yo vivo con mi mamá, mi abuela, mi hermano y nosotros somos siete, yo tengo cinco hijos, mi marido y yo. Mi hermano trabaja en una empresa de ampollita, mi mamá en la casa, mi abuela es jubilada y mi marido trabaja en una empresa de guardia y yo soy dueña de casa. Vivimos en Peñalolen en Aparagos N° 658.

¿CÓMO EMPEZO EL DIAGNÓSTICO?

P2

Nosotros antes de saber el diagnóstico pasamos aquí en el Calvo Mackenna en el consultorio porque el niño no dormía, tenía un dolor fuerte en la espalda se suponía que primero eran bichos, que el niño a lo mejor tuvo un golpe, después fue que el niño estaba resfriado y después el último diagnóstico fue influenza. En todo esto estuvimos más de un mes.

P3

Al final el niño ya no podía caminar entonces mi suegra conocía a un médico y llegamos a ese médico y ese médico nos dijo que el niño lo que tenía, él no podía darnos un diagnóstico porque él no sabía en realidad que era lo que el niño tenía pero que sí, lo que el niño tenía era algo grave referente a la columna y como se llama tenía que llevarlo a un neurólogo...

P4

Usted sabe de los contactos de los médicos y llegamos a la Clínica Parque Arauco con un médico y ese médico el doctor Paulino, él me dijo que lo que el niño tenía era un tumor en la columna y el tumor estaba midiendo entre cinco y siete centímetros y que había que hacerle una resonancia urgente...

P5

Como nosotros no tenemos como para llegar a una clínica y que le hubieran hecho los exámenes y darnos el diagnóstico todo ese momento en la clínica, entonces teníamos que tener un papel en mano o algo que diagnosticara, que dijera lo que realmente... porque sino... tuvimos que hacerle la resonancia...

P6

Entonces ahí yo no había activado la tarjeta de Fonasa porque yo tenía Fonasa C. Y yo tenía que pagar y no todo el tiempo disponía de plata fueran quinientos o seiscientos pesos yo no podía disponer de eso. Entonces tuvimos que activar la tarjeta con la nueva situación de Fonasa pasó que por tener más de tres cargas retrocedíamos un paso y quedábamos con Fonasa B, de todas maneras la resonancia salió ciento noventa mil pesos y hubo que hacérsela en el centro médico Medimac.

¿EN ESE MOMENTO YA SABÍAN QUE ERA UN TUMOR?

P7

Ya se sabía que era un tumor y era un tumor malo, el doctor decía que él veía que esto había que hacerlo urgente porque la columna estaba muy comprimida, había mucho dolor, en ese trayecto, póngale usted esto fue un día lunes que nosotros fuimos al médico, el día miércoles nosotros hablamos con el doctor Paulino y ese mismo día estaba hecha la resonancia y el día jueves nosotros sabíamos que el niño tenía cáncer...

P8

Y resulta ser que hablamos con el doctor todo el cuento ese mismo día el niño empezó... no durmió en la noche y eran como calambres los que tenía en las piernas y uno le ponía algo en las piernas y lloraba. Entonces el doctor dijo que no trajéramos para acá sino que lo lleváramos para neurocirugía...

P9

Y en neurocirugía ahí la señora que estaba recibiendo papeles me dijo que la situación de los hospitales públicos me dijo que no era así, que yo no podía llegar con un examen el que fuera yo tenía que ser derivada de un consultorio...

P10

Entonces yo le pedí por favor que el niño ya no daba más, que me dicra alguna solución y me dijo sabe lo que haga señora me dijo mire ahí están los médicos si el médico la quiere atender yo no le hago ningún problema pero sino tiene que hacerlo por la vía que tiene que hacerlo...

P11

Y no po'... yo justo veo que un médico sale y conversa con una señora y le dijo necesito que me ayude y me pongo a llorar porque yo ya no daba más...

¿ESTABA SOLA O CON SU MARIDO?

P12

Estaba con mi marido, mi suegra y mi cuñado... Yo le dije lo que pasa es que mi niño tiene un tumor y me dijo ¿cómo sabe que es un tumor? por una resonancia, por un médico, me dijo entonces vamos y vamos a ver la resonancia, vieron la resonancia y al niño lo dejaron alliro...

P13

Lamentablemente yo le había dado un yoghurt porque hacia más de una semana que no comía, no quería ni agua, nada, nada, era el dolor que lo tenía enfermo. Lo único que pedía que por favor le buscaran a alguien que le diera una solución, después me decía...

¿ QUÉ PENSABAN TU Y TU FAMILIA, CÓMO VIVIERON ESE PROCESO?

P14

Nosotros no sé po'... si en un principio si a uno un médico le dice no po' si no es nada, yo le decía Jean pero que teni' sino teni' nada, es una cuestión tuya que teni' aquí, no si me duele, me duele y al final una no hallaba que hacer derrepente si creerle al niño o creerle a los médicos...

P15

Yo al Jean derrepente lo paraba y le decía ya te vay' al colegio no ma' porque esta cuestión no podía ser, no queri' ir al colegio teni' algún problema con una profesora, no si no es eso es que me duele la cola y al final no hallábamos que hacer porque todas las noches él golpeaba la muralla y uno no dormía pensando en qué pasaba, qué pasaba, por qué... entonces como no le detectaban nada por último no sé po' como tanto, como no le van a mandar hacer algo, por último pa' decir sabe que su hijo la esta manipulando tiene algo... y al final como se llama llegamos a esta instancia le dieron un analgésico fuerte igual no respondía.

P16

Y el mismo día que yo llegué el siete de mayo lo operaron de urgencia en neurocirugía de urgencia a las ocho de la noche, la operación duro cinco horas y media y el neurocirujano salió y nos dijo que abrieron la columna y el tumor salió igual que un choripan, era inmenso; y no va a dar ninguna esperanza que el niño volviera a caminar porque la pierna derecha, él no la sentía cuando llegamos allá, todas esa parte le pinchaban y él no sentía nada...

P17

Entonces nos dijo que no nos podía engañar que las probabilidades... que la operación había salido un éxito que el tumor no estaba pegado a la columna por eso no hubo que raspar, no hubo que manipular tanto la médula pero si que ellos no nos daban ningún tipo de esperanza que el niño volviera a caminar eso lo iba a dar el tiempo.

¿CÓMO LO TOMARON USTEDES?

P18

No sé po'... nosotros no hallábamos que hacer, uno en el momento, yo no sé po', lo único que dije el Jean esta vivo voy a haber si alcanzo hacer algo y sea lo que Dios quiera, aquí no hay más que hacer.

¿Y TU MARIDO?

P19

Él no sé po' trato de refugiarse, así como mirando a los niños, decía bueno... porque la familia de él es cristiana y él llevaba un poco tiempo en eso pero nunca tanto, entonces como que trato de decirme no sé po', a lo mejor es porque yo no estoy en la iglesia, quizás uno empieza como a cuestionarse uno después de esta cuestión porque no sé que hice mal, a lo mejor pasó esto pero después como que se afirmó un poco quedo más consciente de que ya la cosa era...

P20

Y ya lo único que había que hacer era estar con el niño y responderle a todo lo que había que hacerle o sea si dicen haga esto uno tiene que volar y sea como sea tiene que hacerlo, así que así...

¿DESPUÉS QUE LO OPERARON SE SUPO QUE TENÍA CÁNCER?

P21

El doctor nos dijo que era cáncer, por lo que el había trabajado, por lo que él había conocido era cáncer.

¿QUÉ SABÍAN USTEDES DEL CÁNCER?

P22

Nada, yo... usted sabe que uno asocia cáncer con muerte, para mi era cancer vejez y muerte esas dos cosas, entonces cuando a uno le dicen esta cuestión yo me imaginé un montón de cosas yo dije, pucha' no sé po', como uno nunca se ve en este cuento uno piensa que es uno no ma'...

P23

Y cuando uno llega aquí se encuentra con que no es uno ma', que el caso de uno y hay casos más graves y hay casos menos graves y hay casos así po'... y así ha habido que verlo o sea nosotros, o sea yo por lo menos ahí me fui interiorizando que era el cáncer en los niños, que los niños tienen una fortaleza inmensa, que un día uno puede decir que el niño lo tiene en la UTI y al otro día el niño esta caminando. Entonces más que nada ahora es tener fe y cuidar al niño y hacer todo lo que nos digan.

¿Y TU MARIDO CÓMO LO TOMÓ?

P24

Igual, igual. Es que lo conversamos harto porque ya no sé po'... como que derrepente hubo un momento en que se alargó el elástico uno estaba allá y el otro estaba acá entonces un día nos sentamos y empezamos a conversar y dijimos que la solución ahora era que nosotros teníamos que estar juntos como familia, nosotros tenemos que apoyarnos porque es nuestro hijo entonces ahí las cosas se fueron dando y se fueron como un poco ma', como... ya todo se conversa...

P25

Por ejemplo, si yo un día me siento mal él viene con el niño, él siempre está preocupado del niño lo está llamando cuando está acá... por ejemplo, anoche conversaron harto porque igual Jean derrepente se pone en la cabeza de que va vomitar, que le va a pasar esto, que no tiene que comer, entonces igual uno lo acostado un poco... ese cuento me acostado más que lo demás cuando viene a hospitalizarse...

P26

Ha bajado cualquier cantidad de peso y eso también es un punto en contra porque en realidad siempre tiene buenos exámenes y todo eso... pero verlo en el estado que está igual uno lo complica pero dentro de todo hemos ido tratando de irlo convenciendo, de ir dándole los gustos.

¿QUIÉN LE CONTÓ AL NIÑO LO QUE TENÍA?

P27

La misma doctora hablo con él, la doctora Villaroel, le dijo lo que él tenía, le explicó, le dijo el cáncer si tu has escuchado que el cáncer es muerte en los niños no es igual, los niños tienen una fortaleza inmensa y hoy día... imagínate tu hace cuanto tiempo estuviste gravísimo después que salió de la operación estuvo seis días en la UTI gravísimo, mira ahora estoy'... estoy' empezando a caminar, todo esto va ir de a poco esto es lento, tu vas a tener que tener paciencia y harta fuerza porque tu tienes que ayudar a tus papás y tus papás te tienen que ayudar a ti. Entonces ella nos explicó bien, siempre nos ha dicho las cosas como son...

¿Y USTEDES LE HAN DICHO CÓMO PAPÁS AL NIÑO?

P28

Si también, nosotros también hemos conversado con él hemos tratado de ni si quiera uno saberlo tanto tratar de *aprehender con él ir en el camino aprendiendo con él* porque no sacamos nada con ir diciendo como nos dicen las cosas a nosotros porque al final derrepente uno misma no entiende como lo vamos hacer entender a él.

P29

Entonces está consciente del cáncer, él sabe que él es un niño fuerte, que tiene sus órganos limpios, no es como uno que derrepente uno fuma y todo el trayecto de los años y las enfermedades.

¿SABE LO DE SUS DROGAS, EN CUÁNTO A TODO?

P30

Si sabe todo eso, sabe de su maquina, él sabe que droga le hace más mal que la otra, él sabe por ejemplo, que es lo que le toca... por ejemplo, él mismo le dice que no le pongan isofrac endovenosa porque lo hacen vomitar más que en los de pastillas...

P31

Entonces ha pasado el tiempo él ha ido enfrentando su enfermedad, aprendiendo de su enfermedad, él derrepente igual busca en el computador esta sentado y mira, le pide al hermano que le baje algo, que busque algo, empieza a ver el cáncer y derrepente conversa con los amigos y le dice que tiene leucemia, el derrepente le dice ese niño tiene leucemia mira las drogas que le están poniendo y le hizo mal tal cosa...

P32

Va conociendo, en realidad nos ha ido bien, bien, bien en estos casos de hospitalización viene siempre con la cuestión aquí... es ansioso, es nervioso, lamentablemente es así porque hay cosas que no se pueden hacer de otra forma.

¿LOS HERMANOS CÓMO HAN REACCIONADO?

P33

El hermano mayor tiene trece, sigue el Jean, el otro que sigue tiene diez, la que sigue tiene siete y un bebé de un año y tanto...

P34

Bueno el hermano mayor y el otro que sigue andan igual... cuando él esta en la casa ellos quieren atenderlo lo mejor posible derrepente el Jean se pone bien pesado porque dice pásame eso pero él no puede decir por favor, la palabra mágica se le olvida y derrepente hay que estar ahí ¿Jean que pasó? ¡ah por favor!... entonces esas cosas como que... como él se dio cuenta que los niños estaban... porque igual los niños sufren cuando Jean llega a este cuento...

P35

Cuando el Jean se enfermó y ellos supieron lo que el Jean tenía... nosotros frente de nuestra casa viven unas monjitas... entonces ellos todos los días cuando yo llegaba, ellos estaban en la iglesia rezando por su hermano, todos los días.

¿CÓMO SE LO EXPLICARON A ELLOS?

P36

Nosotros conversamos también, cuando nosotros conversamos lo que tenía el Jean estaban todos en la casa, explicamos que lo que tenía y como le digiera yo... la mejoría y que tenía un cincuenta y un cincuenta porciento, que pueda que se mejore totalmente o puede que no.

P37

Y le explicamos que se iba hacer con el Jean y todo... a grandes rasgos también pero ellos igual están consciente de lo que tiene el hermano, están consciente de que el hermano esta enfermo, tiene una enfermedad grave y que si ellos lo ven así va ver un día que vamos a tener que partir con él que no, no... nosotros vemos todas esas alternativas.

¿HA CAMBIADO LA RELACION DE LOS HERMANOS CON ÉL?

P38

Sí, sí... igual andan... se han unido, en vez de desunirse se han unido más, se han comprendido, derrepente conversan yo los pillo derrepente están todos en el computador y están todos leyendo y conversando lo que esta pasando... entonces como que... y derrepente igual pelean si igual no se ha acabado esa cuestión que son hermanos y son cabros chicos, igual derrepente tienen su cuestión pero ahí al tiro sienten que no, que la están embarrando y que no puede ser po'...

P39

Yo les digo cuando el Jean se pone "hueón" (disculpando) por favor déjenlo solo, "sabi' que querí' chao'... y te apuesto cuanto que va a cambiar con ustedes tienen que enseñarle si el Jean ahora esta en un momento que está abotagado, está pesao', muchas cosas en dos meses le han pasado, en dos meses le cambio su vida entonces ustedes tienen que entenderlo...

P40

Y hemos conversao', hemos conversao', entonces... igual ahora ellos... el Jean por a, b, c motivo quiere algo y los chiquillos se paran le dicen chao me voy y parten afuera y allá parte él.

¿HAY ALGUNOS DE LOS HERMANOS QUE SE ALLA VISTO MÁS AFECTADOS?

P41

El que sigue de él, él más chiquitito del Jean, él que tiene diez años, él que tuvo más afectado, él más grande es como más así... medio distante es como el papá derrepente se encierra en el cuento, bueno yo igual conversé con él, bueno igual me decía se va morir mi hermano no, no, se va a morir y si se va a morir cachay' algún día que todos nos vamos a morir, la situación está en que nosotros vamos hacer todo lo que podamos con él y si llega hacer es que no era para acá no ma' cse es otro cuento.

P42

No y como que asuma un poco el cuento y está bien, él se fue más pa' dentro, como que derrepente quería preguntar y le daba miedo preguntar porque un día yo le converso y le digo ¿tu no estay' ni ahí con tu hermano?, no es que me da miedo preguntar, no quiero saber y yo le digo teni' que saber po' porque ponle tu un día pase algo, tu, tu teni' que pensar que vay' hacer el apoyo pa' mi mamá, el apoyo pa' mi abuela que nosotros no vamos a estar aquí, el apoyo pa' tu hermano que vay a tener que ayudar a cuidar a tu hermano...

P43

Entonces tu teni' que saber no vay a entender too' pero vay a tener que saber, y ahora ya esta más, como un poquito más...pero igual es como el papá así como con cosa muy fuerte se va pa' dentro y le cuesta uno tiene

que sacarle las cosas... entonces derrepente nos sentamos porque se me arranca y yo le digo pero pa' que te arrancai' no es que me voy pa' allá es que tengo que hacer esto pero escucha ya me dice que queri' que escuche, yo quiero que entenda' lo que esta pasando no si entiendo pero no quiero saber tanto me dice, no si no es saber tanto es que teni' que estar enterado nosotros vamos a saber que es lo que tu podi' saber y que no vay entender, que hay cosas que uno misma no sabe, no tiene respuesta pero igual po'.

¿EL HERMANO DE DIEZ AÑOS?

P44

Él de diez a sufrido porque ve a su hermano enfermo, invalido lo vio en silla de rueda, que fue cuando nosotros recién llegamos acá a la casa con el niño en silla de rueda, lo perturbo cualquier cantidad sobre todo a él, en el colegio cambio too' y en el colegio empezó a bajar las notas y se encerró no quería que nadie le hablara.

P45

A mí un día el profesor me llama y me dice que le esta pasando... yo le digo estamos pasando por un momento mal y el niño como que no sé... como que trato de... en el colegio no hablaba con nadie, no jugaba y le preguntaban algo y se ponía a llorar que su hermano estaba grave y que tenía esto, que su hermano tenía cáncer...

P46

Entonces nosotros le hicimos entender que si es una enfermedad grave pero para los niños tiene solución, entonces cuando le hicimos entender que si es una enfermedad grave pero para los niños tiene solución igual que para algunos grandes también tiene solución, a lo mejor le dije yo si mi mamá, mi abuela se enferma no va a pasar lo mismo pero para los niños para la gente medianamente adulta y también para una gente adulta también hay solución si esto es una enfermedad no es como un resfriado pero es una enfermedad grave...

P47

Como que ya empezó y empezaron a ver... después como llegó el Jean y empezaron haber... porque esto influye cualquier cantidad cuando uno ve al niño enfermo, lo ve grave, lo ve así... y ve la mejoría, ve que el niño esta caminando y esta jugando con ellos no jugando como jugaba antes que corría y pateaba no pero esta corriendo...

P48

Y juega de otra forma, en el pasaje juegan los amigos están jugando a la pelota y usted sabe que los niños son bruscos pero juegan con el Jean cambió la brusquedad ya no son brusco están jugando como se debe jugar... igual que el ping-pong derrepente han buscado alternativas para que el Jean juegue al ping-pong...

P49

Derrepente en la casa de mi vecina se juntan todos con la mesa de ping-pong viera usted toda la tarde el Jean llega exhausto pero feliz po', feliz, entonces eso a servido harto, cualquier cantidad el avance que él ha tenido.

¿QUIÉNES SE HAN VISTO MÁS SOBRECARGADO DE TRABAJO, CÓMO HAN CAMBIADO LAS FUNCIONES?

P50

O sea... Yo creo que mi abuela y mi mamá porque mi abuela es una persona ya de edad y mi mamá no es de tan edad pero tiene un lapso en que mi mamá enferma derrepente ya muy gordita y empezó el cuerpo... usted sabe que los cabros chico ahora salen tan hiperactivo que el niño la sube a ella y ella yo me doy cuenta que yo llego y ellas quieren puro ir acostarse y yo igual las veo y derrepente me da cosa a mi po'...

P51

Yo las miro y yo digo que hubiera hecho si no hubiera sido por mi mamá, que hubiera hecho, no sé que se hubiera hecho, hubiera cambiado... no sé lo que hubiera hecho por que yo digo yo tengo que hacer esto yo parto no ma', a la hora que llegue no más no tengo que preocuparme esta comiendo mis niños habrán comido,

los niños estarán bien en el colegio, les habrá pasado algo, no yo estoy tranquila porque está con mi mamá con mi abuela...

P52

Más que el Juano trabaja de noche entonces en el día yo derrepente no estoy pero dice tres hora que yo duerma estoy bien, entonces se levanta, va a dejar a los niños al colegio, a lo mejor no esta tan preocupados del cuento de que él esta ahí entonces igual es una ayuda...

P53

Pero mi mamá y mi abuela se han llevado la sobrecarga de este cuento, igual aquí esta cuestión dentro de todo uno esta acá senta' y tiene tiempo como pa'... no sé po'... se cansa la mente de uno pero no sé po'... con todo lo que he visto en mi hijo, me inyecta vitaminas a mi para seguir yo sé que mi hijo va a tener que salir de esto y con eso yo quedo tranquila...

P54

Pa' mi no ha sido tanta sobrecarga si no más agotamiento mental, que uno piensa que va llegar un día aquí y que le van a decir el niño está en esta parte o que va a sonar el teléfono porque al principio de esto yo el sonido del teléfono lo tenía aquí, me va a sonar el teléfono y va a pasar algo y a medida que va pasando el tiempo a uno se le va agotando esa situación y ya no pienso lo mismo pero pasó entonces uno igual va asumiendo esas etapas junto con lo que esta pasando con el Jean va como hechando pa' atrás y ya pasó esto, pasó esto, ya no tan agotada pero igual uno se siente así como...

P55

Derrepente yo igual quiero estar sola y yo se que no voy a poder estar sola, yo quiero derrepente yo le digo al Jean subir a un cerro chantaría una ésta y estaría ahí una semana sola eso...

P56

Entonces el chiquitito necesita a la mamá para todo, todo, como ahora mi mami esta en la casa en vez de tirarme los brazos a mí se los tira a mi mami y yo me rió y le digo viste ya chao y mi mami me dice no yo ya terminé, así que igual ya pasa o'...

¿Y LA RELACIÓN QUE TIENEN CON EL JEAN AHORA A CAMBIADO?

P57

Si el Jean está más apegado a mí incluso antes no tenía su pieza solo ninguno tiene su pieza solo pero dormían igual en camarote pero se le armó una pieza, se le desarmó el camarote, se le armó una pieza y dormía mi abuela con él o sea en otra cama con él por se acaso pasaba algo noche y todo el cuento y yo dormía con mi guagua en la cama de dos plaza y ahora ahí llego y de ahí no lo saca nadie no hay caso él no quiere, no, no que la cama de allá es dura, que la cama de allá tiene esto y es cama nueva po'... Jean esta cama esta vieja duerme ahí y vay a dormir más tranquilo, no igual se apegó mucho más a mí.

P58

Derrepente se enoja conmigo y después esta Beba porque a mí no me dice mamá, a mí él me dice Beba, Beba se te pasó y yo le digo no si es a ti que se te tiene que pasar yo ya no te compro... si tu queri' enojarte con alguien enójate con no sé con un muñeco tíralo a la chuñia pero no te enojas con uno porque yo no puedo hacer más de lo que hago porque yo también me canso.

¿HA CAMBIADO LA RELACIÓN DEL JEAN CON TU MARIDO?

P59

Si también con él derrepente yo igual... pero esto ha sido como él ha tomado este cuento como su hijo más grande, el Jean, el Jim y el Alan siempre están ellos tres ahí conversando, el Juan Alberto llega en la mañana y le dice como estay' hijo, empieza a besuquiarlo y empiezan a conversar derrepente el Juan no tiene plata pa' la micro y Jean siempre tiene plata porque quien va a verlo le deja plata y le pasa y le dice pero con cuanto de interés y se ameniza el cuento.

¿LOS OTROS HIJOS LO HA DEJADO UN POCO DE LADO?

P60

No... por eso le digo o sea hemos tratado que el cuento este no haya el significado de que este, que no... el Jean tiene que tener más cuidado pero ahora tenemos que estar todos nosotros juntos, yo no puedo dejarte a ti de lado quizás yo no ando igual que antes... pero si en la pieza queremos ver una película y esta el Jean ahí llega la chochonada y estamos todos encima, pucha molesta tu pie, ya po' saca tu pies y todo el cuento y después se tira a la risa me entiendo...

P61

En ese momento se ha significado hartito pa' que nosotros estemos bien consciente de que esto que nos ha pasado, se ha significado muchas cosas pero aparte de eso nos ha unido a nosotros siete, a nosotros siete, bueno junto con los demás pero a nosotros más todavía.

¿TU RELACIÓN DE PAREJA HA CAMBIADO ALGO?

P62

No... o sea esto... igual nosotros siempre conversábamos hartito pero nunca se conversó de que le pasara algo a un hijo y ya después como te decía el Juano derrepente se escondía en una esquina y como que trataba de no preguntar mucho porque no quería enterarse mucho...

P63

Entonces ya después no po'... significo que Juano si tu no hablai' yo no soy adivina o sea ahora necesito que tu habli' y que me griti', que llori', me digai que tu tni' la culpa pero igual esta cuestión tiene que salir y conversamos hartito y de ahí...

P64

Quizás cualquier cosa la conversábamos, que pasó, cuando llama al niño derrepente me pregunta a mi y conversamos... como te digo esto nos ha solucionado los problemas que a lo mejor no hubiéramos podido solucionar antes nos ha solucionado los problemas ahora porque él igual tenía su problema que prefería quedarse callado en una esquina que decirlo y ahora no, lo habla, lo conversa, hay harta comunicación así que hemos estado bien.

¿TUVO CULPA EN ALGUN MOMENTO?

P65

Si al principio, yo no sé si uno siempre trata de buscar a alguien pa' que asuma la responsabilidad o no sé que es lo que intentamos hacer al principio pero ya después no... ya como que es, ya nos pasó y nos pasó y ya no podemos hacer nada y justo fue así y va a hacer así y no se va a terminar no sé va a terminar, va hacer así entonces culpable, yo no soy culpable, tu soy culpable, él es culpable no es culpable nadie nos pasó no más...

P66

Si ya hubo un momento en que igual po'... pero ya como que uno no... estoy tonto, si pa' que, a las finales es amargarse más y ahora que...

P67

Igual que hecharle la culpa a Dios o sea porque me hiciste eso a mi, demás po'...

¿USTEDES SON CREYENTE DE ALGUNA RELIGION...?

P68

Yo soy católica pero no devota y la familia del Juano es cristiana, evangélica y él tampoco es... al principio dijo es que a lo mejor porque como mi mamá siempre me dice que yo tengo meterme a la iglesia por eso me pasan cosas porque lamentablemente se las dice...

P69

Entonces derrepente se paró un día y dijo no porque po'... si Dios me va a llamar no me va a llamar por el sufrimiento de un hijo, me va a llamar de otra manera así que no igual hemos tratado de asumir esta cuestión como algo que pasó no ma' y...

Y A TI ¿TE PASO ALGO CON DIOS...?

P70

Me dio rabia yo dije por qué yo por qué haber, que te hecho yo y todos los días decía que cresta queri' de mi, cresta queri' por qué teni' que pescar al cabro chico por qué no me pescaste a mi...

P71

Analizando, derrepente viendo a las mamás derrepente conversando con la mamá conversando con distintas personas igual eso a una la ayuda harto a las mamás porque las mamás que llevan más tiempo en este cuento están como diciéndole a uno pucha' sabi' aunque hoy este mal hasta arriba mañana no va a estar mal...

P72

Si Dios no aprieta con cuestiones de amargura tu teni' que pensar que las cosas son por algo y si a ti te toco es porque tu vas a poder resistirlo... entonces ahí como que fui... mirando de otra forma y derrepente igual llegaban y de eso mismo uno va aprendiendo porque llegó una mamá y dijo porque no le pasa esta cuestión a los cabros de la calle, que andan a pata pela, haciendo maldades y derrepente yo... dije pero resulta ser que esos cabros que están ahí no tienen a la mamá y si les llega pasar una cosa así eso van estar botao' igual que un perro solo en el hospital y dejándose morir porque tu sabi' que cuando no hay preocupación de nadie se dejan estar...

P73

Por algo son las cosas y como que ahí cambia la perspectiva de lo que uno piensa porque le van llegando cosas así... se le va encendiendo la ampollita como se dice y va cambiando, va mirando de otra forma las cosas y ya pa' mí ha sido así.

¿HAN TENIDO CONSECUENCIAS ECONÓMICAS?

P74

Igual han habido consecuencias económicas pero yo te digo que estao'... por eso digo yo que estas cosas no son de Dios, hemos estado pero mal no teni' ni diez pesos pa' venir a ver al niño y en ese momento que estoy afligida pensando llevo almuerzo y llevo plata así... hola como estay' te traje esto ojalá te sirva y el cuento que ma'...

P75

Yo por eso digo derrepente me da hasta como que quedara, no digo na' mejor... que era una cosa así... que no tenía ni un peso pero ni cien pesos sabi' que me levantaba en la mañana y derrepente le decía a mi mamá, mami que hacimo', nos conseguimos, yo me voy a ir a conseguir pero yo le decía mami ya debimo' aquí, debimo' allá, más... pucha' no puedo ir pero como no nos vamos a conseguir seis cientos pesos... derrepente sabi' que te traía esto pa' el almuerzo ojalá te sirva y dos mil pesos igual te sirven y estabai' en la mañana y no sabía que iba hacer.

¿CUÁNDO EL JEAN SE HOSPITALIZA Y DESPUÉS VUELVE A LA CASA HACEN ALGO ESPECIAL, COMO SE ORGANIZAN?

P76

Él sale de alta... antes de salir de alta él pide lo que quiere de comer entonces ya en la casa lo están esperando y están todos a que hora va a llegar y preguntan... van a las visitas que están hola Jean como estay', bien, bien, ahí le van dejando su animita por ahí y le hechan a su alcancía un billete y todo el cuento... entonces pa' él es chuta, el Jean estaba así y ahora no, así que no...

P77

Nos organizamos en la medida que se pueda, darle un gusto por el tiempo que ha estado aquí sin comer y eso es más que nada más no, que sea igual él tiene sus cosas tratamos de cuando se fue la cama estaba vuelta pa' acá, que cuando llegue este pa' otro lado, como el mes pasado te pusimos así ahora te toca así, pa' que cambicmos...

¿TRAEN A LOS HERMANOS A VISITARLO AL HOSPITAL?

P78

Derrepente cuando el papá viene trae alguno pero más que nada no, porque no le gusta y derrepente aquí también hay una tías que no les gusta.

¿A QUÉ ATRIBUYES ESTA ENFERMEDAD QUE LE VINO AL JEAN?

P79

A mi igual cuando recién... porque igual preguntan porque le vino y uno no sabe, yo igual a mi mami le decía a lo mejor gente de la familia, no po' porque la gran mayoría de la vejez de la familia se han muerto por vejez, mi tío murió hace poco murió de viejo y aparte una cuestión a la guata que tenía que no era cáncer sino que era una enfermedad al estomago que no podía comer, empezó a bajar de peso, ya después vino la demencia que empezó a perder...

P80

Mi abuela murió de diabetes pero no hay antecedentes como que derrepente igual pensai' que entre hecharte la culpa, buscar de a donde vino el cuento... al final no recompensa más que nada es averiguar de que se trata como lo podi' ayudar pero no estar buscando...

¿HAN PENSADO EN PROBAR CON ALGÚN TRATAMIENTO ALTERNATIVO?

P81

No yo no sé... es que sabes lo que pasa yo estuve re mal en esta situación de que los médicos no detectaban lo que el niño tenía, que no sé sabía que es lo que iba a pasar, no sé sabía que enfermedad tenía, resulta ser que...

P82

Tu sabi' que se te cierran y se te abren veinte, entonces a nosotros se nos abrieron cuarenta puerta y se nos abrieron cien porque caímos a neurocirugía con un excelente médico que nos conversó, que nos habló, que nos explicó y acá también con la doctora Villaroel ella cualquier cosa que yo tenga duda, que el Jean tenga duda ella le conversa, nos conversa...

P83

Buscar una alternativa seria porque yo viera que el niño esta mal, que no viera avances en el niño entonces pon le tu... empezar a buscar cosas por otro lado es como que tratar de al niño meterle muchas cosas no, no quiero, yo veo que no sé... si el cuento pasa por otra cosa no sé po'... a seguir un tratamiento alternativo no creo porque seria demasiado exponerlo a ... porque ahora hay cosas que uno no sabe po'... entonces yo digo a lo mejor en vez de hacerle un bien le hago un daño igual altiro me va a decir la doctora la confianza, entonces por eso yo prefiero estamos en esto y en esto tenemos que estar.

¿EN QUÉ ETAPA DEL TRATAMIENTO ESTA EL JEAN?

P84

Estamos en la primera etapa todavía no terminamos la primera etapa, estamo' en la primera etapa con drogas que es la briguitina, la siclofonina que son drogas de dos días hasta veintiún día una y después vienen cinco días hasta veintiún días así paulatinamente y así vamos ya ahora terminaríamos el primer protocolo que es esta droga ya vendría el otro protocolo que ahí empezarian a explicarme como vendría el otro protocolo, que dentro de eso viene con resonancia de control, con escáncr y con distintos exámenes para ver en que vamos, pero pon le tu la última resonancia que se le hizo el tumor media milímetros ahora no mide centímetros entonces su evolución ha sido buena, esta sin dolor, sin nada más que nada a tenido complicación con la

radiación que tuvo que le hirió un poco el estomago, entonces después se fue a un gastroenterólogo que lo vio le dio remedio se pasó, hay tratar de medicamentarlo lo menos posible la droga y nada más.

MUCHAS GRACIAS MARIA ESO ES TODO...

P85

Ya po, gracias

CASO 8

María Castro, 26 años, Linares.

BUENO... CUÉNTAME DE TU FAMILIA... ¿CON QUIÉN VIVES.... DONDE... QUE HACEN...?

P1

Bueno... yo vivo con mis papás, mi hermano y mi hijo Martín... y mi hermano estudia y bueno yo trabajaba hasta que se enfermó en Martín... mi papá trabaja en la I.A.N.Z.A la empresa de azúcar... mi mamá trabajaba cuidando a un niño y yo en un supermercado de reponedora y después pase a trabajar ahí a roscaría y mi hermano estudia, está en el colegio pero le ha ido más o menos no más...

¿Y EL PAPÁ DE MARTÍN?

P2

No... del papá del Martín nada.... y pololo tengo pero es como si ya no tuviera quiero estar sola...

¿Y EL PAPÁ DE MARTÍN SABE QUE EL NIÑO ESTÁ ENFERMO...?

P3

No, si sabe pero no le importa dice que no lo siente como hijo así que ahí, él con su vida y yo con mi hijo no más...

BUENO... ¿Y CUANDO LE DIAGNOSTICARON LEUCEMIA A MARTÍN CÓMO FUERON LOS PRIMEROS SÍNTOMAS QUE PASÓ...?

P4

Al Martín... Martín era super inquieto y de repente empezó como con sueño, decaimiento, se puso amarillo le dolían las piernas, lo lleve al hospital así... y me dijeron no... que tenía una laringitis después una faringitis y un montón de cosas.

P5

Y ahí lo lleve donde la doctora que lo atendía y le hizo unos exámenes y ahí salió que tenía leucemia. El 9 de marzo y ahí lo hospitalizaron al tiro a la UCI en Talca y el 22 llegó acá a Santiago, el 22 de marzo. fue todo como súper rápido.

OYE MARÍA Y... ¿QUÉ PASA CON USTEDES CUANDO EMPEZARON A CAPTAR LOS PRIMEROS SÍNTOMAS, TU PENSASTE ALGUNA VEZ QUE PODRÍA SER ESTO...?

P6

Exactamente esto no, pero si sabía que algo malo le pasaba a mi hijo yo sentía que me las iba a sufrir todas con él, yo lo sentía como mamá yo antes que me dijeran o sea cuando empezó con poquitas cosas yo ya tenía ese presentimiento en el pecho, algo me decía que mi hijo estaba mal...

P7

Yo sentía que iban a pasar muchas cosas de que el niño iba a estar mal y todo y cuando supe fue como que me dolió mucho pero fue una tranquilidad el saber lo que tenía, porque igual estaba desesperada por que sabía que le iba a pasar algo pero no sabía que ¿me entiende?...

¿Y ESTUVIERON MUCHO TIEMPO SIN SABER...?

P8

No, es que lo hice como particular y ahí se demoraron como una semana y ahí me llegó el resultado y ahí me dijeron lo que tenía, la doctora, si ahí fue todo como súper rápido...

¿QUE PASÓ CUÁNDO TU FAMILIA VEÍA AL NIÑO ASÍ... QUE PENSABAN...?

P9

No me creían... no, me decían tu estay' loca, que estay diciendo si tu hijo esta bien, tiene que ser que esta empachado... como esas cosas que son tan comunes pa' ya' pal' Sur pero yo decía que no, que era otra cosa, que era otra cosa, yo sentía que era otra cosa y así fue po' que tenía eso y todo...

OYE MARÍA Y... ¿CUÁNDO SUPIERON ELLOS EL DIAGNÓSTICO?

P10

Eh... cuando pasó eso yo estaba con una prima es que fui a buscar el resultado allá a donde lo atendían donde la doctora al centro médico fui, a buscar los resultados y de ahí los lleve donde la doctora al hospital, yo iba con una prima y me encontré con una amiga yo no sabía lo que tenía pero yo ya iba llorando por la calle...

P11

Y ahí me acompañó y llegué allá y le entregué los resultados a la doctora y me dijo... me dijo... con quién andas y ahí yo le dije con mi prima y ahí nos llevo a todos a una sala y me dijo... tu hijo tiene esto y dijo tu hijo tiene entre un 70 y 80 % de probabilidades de quedar normal si salía todo bien, de que tiene tratamiento...

P12

Y ahí ya... como que yo dije ya... ¿qué es lo que tengo que hacer?... tienes que irte a Talca a la UCI y ahí te vamos a mandar a hacer los contactos para el Calvo y tenis' que tener harta fe y va a salir todo bien y hasta el día de hoy a sido así po'.

P13

Gracias a Dios le ha ido súper bien al Martín, ha estado bien le han pasado cosas malas igual pero es lo que le tiene que pasar, pero súper poco si po'ha estado más bien que mal si ha estado todo súper bien gracias a Dios y estoy mas tranquila igual.

MARÍA... Y TU FAMILIA... CUÁNDO TUS PAPÁS SUPIERON ¿QUÉ PASÓ... QUIÉN LES CONTÓ...?

P14

No... es que mi mamá... mi mamá, llevo al hospital... igual quedamos de juntarnos para buscar el resultado de los exámenes pero ella se demoró porque tenía que hacer... así que después llegó al hospital y ahí supo, no... mi mamá le dijo a la doctora usted esta mintiendo, esto es cáncer, esto no tiene remedio usted le esta dando como un calmante a mi hija para que se haga ilusiones...

P15

Se enojó, se sintió mal la hecharon pa' fuera y todo... y mi papá... mi papá, ahí mi prima llamó a mi tía y le avisaron a todos y le avisaron a mi papá y ahí supo al final, mi hermano no supo ese día porque estaba en la casa de un amigo y el supo al otro día, en la noche lo fue a buscar mi papá ahora que me acuerdo...

P16

Y cuando salimos del hospital de Linares, que eso fue como a las ocho y salimos como a las nueve a Talca, ahí estaba toda mi familia... se reunieron todos, ahí estaban todos llorando porque fue fuerte igual...

P17

Harto o sea yo soy bien cercana a mi abuela y todo y el Martín es el único bisnieto y es el regalón y todos pendientes de él, porque es el más chico y todo entonces eso fue muy fuerte pa' todos, mi abuela buuu... se derrumbó y mis tíos igual po' lo quieren mucho al Martín pero igual po'...

Y... ¿QUIÉNES CREES TÚ QUE SE HAN VISTO MAS SOBRECARGADOS DE TRABAJO EN LA FAMILIA CON ESTA ENFERMEDAD DE MARTÍN?

P18

O sea... igual yo tenía plata ahorrada algo que sea... pero mis papás yo creo, bueno y mis tíos igual po' siempre están como pendientes y ahí... siempre lo que necesite el Martín o si necesito yo algo igual me mandan plata, igual me mandan como que todos han estado ahí gracias a Dios...

P19

No... no he tenido problemas por ese lado, se han portado bien con nosotros como que era cierto el cariño que le tenían, por que hay gente que se aleja cuando pasan cosas así po' igual hay gente que pregunta y todo pero no están más, ahí es más la familia mis tíos si y unas tías que tengo que no tiene hijos.

OYE MARÍA... ¿Y CÓMO TOMARON ESTO DE VENIRSE A SANTIAGO DERREPENTE QUE PASÓ CONTIGO CON TU FAMILIA...?

P20

No... si yo conocía Santiago... yo estuve hartos tiempo acá igual po' por enfermedad mía y todo pero igual... no sé yo en lo único que pensaba era en que tenía que hacer todo lo posible por mi hijo para él así que como que no me afectó el viaje, nada llegué y tomé mis cosas y ya me venía a ojos cerrados con mi chiquitito pa' acá...

P21

Nada más que eso po'... yo ahí llegué a la casa de una tía, me dijo que me quedara ahí y donde unos tíos igual acá en Santiago, porque tengo hartos familiares y yo les dije que no, que no quería molestar a nadie así que me vine a un hogar y teniendo familiares aquí igual me fui a un hogar.

¿Y TENIENDO FAMILIARES AQUÍ... POR QUÉ TOMASTE ESA DECISIÓN?

P22

Por que a la larga igual siempre hay problemas... siempre hay problema porque igual no es el problema de ellos, el problema es mío y ellos tienen sus propios problemas y yo estando ahí es como darles un problema más... no sé po' es que igual uno molesta o sea todos igual po' así no estando en la casa de uno igual molesta.

¿Y CÓMO FUE TU EXPERIENCIA EN EL HOGAR?

P23

En el hogar... bueno en el hogar igual tuve problemas allá... es que Martín es muy inquieto, le pegaba a todos y al final tuve problemas con las tías y me tuve que salir de ahí... me retaban caleta por el Martín... que quebraba todo, la loza, les pegaba a todos mojaba a la gente que pasaba por la calle, hayyy... hacía hartas cosas si a mí me retaban hartos querían que yo anduviera todo el día con él en brazo y yo igual me cansaba po'.

¿Y CÓMO TE SENTIAS AHÍ...?

P24

No sé... me sentía como cabra chica po' y todos ahí encima mío y que tenía que hacer esto... y las mamás me decían sabis' que tu no sabis' ser mamá, tu soy mala mamá por que tenis' que hacer las cosas de esta manera, no como tu la haces y me decían un montón de cuestiones que ni siquiera lo hacían ellas pero si me lo podían decir a mí po' así que yo igual estaba chorea' de todo eso y ahí me fui... si me salí de ahí.

OYE MARÍA.. ¿Y CON QUIÉN CONVERSABAS ESTAS COSAS... LLAMABAS A TUS PAPÁS, TUS PAPÁS SABÍAN... QUIÉN TE APOYABA?

P25

A la primera los llamaba a cada rato los llamaba por todo, yo lloraba mucho era como que ya cualquier cosa yo lloraba mucho y me lo pasaba llorando y ahí los llamaba yo a nadie más, me desahogaba con ellos pero los preocupaba al final yo les contaba tanta cuestión y les contaba mis miedos y todo.

P26

Y después ya dije... yo... yo estoy aprendiendo todo me dedique bien a aprender todo, así que no más llamadas solita no más y derrepente si llegaba a llorar llegaba llorando al hogar porque lo dejaba hospitalizado no más por pena de que no estaba con él .

P27

Pero ahí sola igual po' conversaba derrepente siempre se acercaba alguna mamá y de ahí dos mamás se acercaban más así que yo lloraba un ratito con ellas y después ya se me quitaba y yo lloraba por él por el bien de él, que él estuviera bien nada más que él porque después iba a estar conmigo... igual me daba mucha pena dejarlo acá hospitalizado.

¿Y CUÁNTAS VECES HA ESTADO HOSPITALIZADO?

P28

Ha estado como cuatro veces por quimio o sea hay que hospitalizarlo cuatro veces de cuatro días cada uno, o sea cada hospitalización y la otra fue por...en total ha estado hospitalizado o sea a parte de las quimio por enfermedad también como seis veces de diez días la más pesa' desde que llego hasta ahora igual es súper poco.

¿Y CÓMO ES CUANDO VUELVE DE LA HOSPITALIZACION Y TE VAS CON ÉL... DÓNDE TE ESTAS QUEDANDO...?

P29

Después de las quimio hayyy... lo abrazaba mucho... lo abrazaba mucho y lo llevaba a comprar cositas para él que podía comer y todo, no sé po' le demostraba que lo hechaba de menos.

P30

Es que a mí me gusta estar mucho con mi chico o sea si no estoy con él yo... buuu... para dormir y todo porque yo duermo con él, él es como tan especial para mí... bueno yo creo que pa' todas las mamás igual po' porque cada una sabe lo que siente por su hijo.

¿Y CUÉNTAME HAS VIAJADO A LINARES CÓMO SON LOS VIAJES CÓMO ES CUANDO EL NIÑO LLEGA?

P31

No... si he viajado... no hartas veces, pero ya no quiero viajar más yo me quiero quedar acá...

¿Y POR QUÉ... QUE PASÓ?

P32

Ja, já jajá... es que igual están todos muy encima mío... yo sé que tengo culpa ahí pero igual quiero como cortar esa parte, no todo por que igual son mi familia pero quiero cortar todo lo que en la vida me han dicho que yo soy una cabra chica, que tenis' que hacer esto, que como no pensai', que lo que te decimos nosotros es para mejor...

P33

Y al final lo que yo digo no es, porque se meten mucho cuando al Martín lo reto por que hace algo malo están todos encima que no que rete a la tonta... valla a pegarle a la mamá... o sea puras cuestiones así por que yo no me pscan, no se dan cuenta que yo soy la mamá...

P34

Y ellos por estar bien con el niño no sé po' hacen cualquier cosa y a mí como mamá me desautorizan así que quiero como cortar eso y tratar de ser yo y él y salir adelante los dos si Dios quiere...

¿Y QUE PASA CUANDO VIAJAN... CÓMO ESPERAN A MARTÍN OCURRE ALGO ESPECIAL...?

P35

Ahhh... se juntan todos, se juntan todos, mis tíos, mi abuela, mis papás... lo van a esperar allá a la estación, al terminal, depende de donde venga lo van a esperar y todos felices van a buscarlo hasta gente de donde vivimos las vecinas... todos pendientes de él...

P36

Y él feliz... feliz cuando va a viajar se va a Linares dice, él sabe cuando vamos a viajar y siempre me esta diciendo vamos a Linares y todo... igual lo voy a llevar, si no le puedo quitar el cariño de los demás, de su familia igual yo no puedo alejarlo de eso si la idea es que el este bien, eso es lo que me importa a mi porque él es el que está sufriendo más ahora con todo esto.

OYE MARÍA... ¿Y QUÉ CREES TÚ QUE TE HIA LLEVADO A TÍ COMO MAMÁ A ACOMPAÑAR A TU HIJO EN LA ENFERMEDAD?

P37

Esas mamás que abandonan a sus hijos son inconscientes yo pa' mi no sé... no sé si los niños están sufriendo hay que estar con ellos, uno como mamá, por el amor que le tiene que tener a sus hijos...

P38

Porque el sufrimiento es desde cuando uno ya se embaraza, empieza a sufrir y todo entonces él es lo más lindo que hay, es una bendición que Dios nos da es lo mas lindo para mi y tengo que acompañarlo a él po' si es mi cosita chiquitita... es mi niño... lo más importante para mí sino quien sabe Dios lo que hubiese hecho yo antes si no hubiese estado él...

P39

Yo estaba súper mal... yo me portaba súper mal antes... nació el Martín y me cambió todo no me importaba na', antes era como una vida así ¡buaaaa!... yo no trabajaba, no me importaba nada y nació el Martín y me cambió todo yo dije tengo que trabajar tengo que comprarle sus cosas ... antes de que el Martín naciera yo ya le tenía toda su ropa todo, todo, todo las toallas húmedas, los pañales todo, yo ya le tenía todo comprado y cuando nació fue una alegría muy grande

¿TU QUERÍAS QUEDAR EMBARAZADA... FUE UN HIJO DESEADO...?

P40

Si... yo quería tener un hijo sí...sí... si quería tener a mi chiquitito y siempre había querido tener un hombre po'. quería tener un hombre no sé porque, pero si quería tenerlo, o sea igual es fuerte cuando uno queda embarazada sobre todo así siendo mamá soltera y todo como que uno entra como en depresión.

P41

Y yo dije a la primera ¿cómo yo embaraza que voy a hacer?... como que andaba así súper bajonea' y después ya dije... yo escuche los latidos del corazón cuando fui a control y ahí ya me puse a llorar y súper contenta y ahí igual fue una alegría súper grande.

¿Y TUS PAPÁS CÓMO REACCIONARON?

P42

Mis papás... mi mamá... lo soñó y yo le dije mamá sabes que te tengo que decir algo y me dijo no... no... me digas nada yo ya se tu estas embarazada... porque mi mamá como que sueña las cosas y pasan entonces yo le tengo miedo a eso así que ya sabía po...

P43

Pero igual me dijo pero es que Mari que esto... que el otro... y mi hermano estaba ahí y me defendió y me dijo no ya quedó embarazada y hay que apoyarla ese fue mi hermano chico así que ahí no se pusieron pesados ni nada o sea igual les dolió como papás porque no querían eso pero ya no se podía hacer nada tenía que puro tenerlo no más po' así que ahí me cambió mucho la vida a mí.

¿Y CUANDO VAS CON MARTÍN A LINARES TÚ NOTAS QUE LO SOBREPOTEGEN POR QUE EL NIÑO ESTA ENFERMO O LO TRATAN DE UNA FORMA NORMAL?

P44

No... si igual lo sobrepotegen mucho, mucho más de lo que lo sobrepotegían antes que... igual era como cuidado con él antes de que estuviera enfermo, para la comida para todo, siempre un cuidado único con él muy especial y ahora que está enfermo peor...

P45

Es como no sé como que se ponen todos vueltos locos hay que no valla a tomar esto, hay que no valla pa' este lado, que el Martín no toque la tierra o no sé, las manos a cada rato lavándoselas y todo y que nadie los valla a tocar po' ningún niño por que le pueden pegar y cosas así...

P46

Yo igual soy así pero no tan exagerá' porque antes lo protegía tanto y ahora que esta enfermo lo cuido y todo pero no tan exagera como antes entonces ahora si el quiere jugar que juegue, si quiere tomar la tierra que la tome, le lavo las manos bien y todo por que igual tiene que hacer sus cosas porque mientras más lo cuido parece que más hace maldades.

¿Y QUIÉNES CREES TÚ QUE DE TU FAMILIA SE HAN VISTO MÁS AFECTADOS EMOCIONALMENTE CON LA ENFERMEDAD DE MARTÍN?

P47

Mi mamá y mi papá... hasta el día de hoy mi mamá dice por que... por qué a él, por qué le tuvo que pasar esto a mi niño y cosas así y yo le digo que el destino es así que esto es como un juego de azar que le toco a él y le puede tocar a muchos más y que también hay personas que sufren mucho más que él...

P48

Por lo menos yo le digo él tiene derecho a tratarse no sé po' tienen posibilidades hay otros niños que salen a la calle los atropellan y no tienen la posibilidad y se mueren y ahí es más fuerte aunque sea difícil pero Martín tiene las posibilidades de quedar bien y todo...

P49

Mi mamá me dice que no... no... y yo le digo que yo pienso así no puede pensar así ella po' y yo le digo que ella tiene que apoyarlo demostrarle que va a salir adelante y darle fuerza y todo no sé po' o sea yo mi manera de pensar es así no sé si estaré bien o mal pero igual.

¿Y USTEDES TIENEN ALGUNA IDEA DE POR QUÉ MARTÍN SE ENFERMO DE CÁNCER LO ATRIBUYEN A ALGO?

P50

Bueno la gente que no sabe dice tiene que haber sido porque no lo cuidaron bien o no sé po' es que tu donde te portabai' tan mal Dios te castigo... puras cosas así... y yo no sé po'...

P51

Es que los doctores por lo general ni ellos saben dicen que se esta estudiando y por lo último que yo supe que podría ser por esto de la fumigación y todas esas cosas químicas que puede alterar algo no sé si será así pero esa puede ser una posibilidad pero como que no hay nada claro todavía y yo no... no sé en realidad es algo que le pasó y le pasó no se me ocurre porque pudo haber sido es algo que me tenía que pasar no más po'.

¿PENSABAS ALGO DEL CANCER ANTES DE QUE MARTÍN SE ENFERMARA HA CAMBIADO LO QUE PIENSAS AHORA...?

P52

No... si igual po' antes de que se enfermara el Martin y antes de tenerlo incluso yo veía los reportajes de los niñitos con cáncer y yo lloraba y lloraba como cabra chica y mi hermano me decía pucha' que te ponis' tonta pa' que te ponis' a llorar me decían si igual están sufriendo pero no es para que te pongai' así...

P53

Y eso era como una debilidad para mi. verlo ver estos niñitos sufriendo por que a ellos decía yo por qué tienen que sufrir así y tan chicos po' no disfrutan la vida ni nada po' tienen que empezar altiro sufriendo no sé sentís' como que ¡aaaahhhj me ponía muy sensible con eso y cuando se enfermo el Martín igual cachaba que le tenían que poner droga y que eran fuertes e igual sabía lo de la leucemia y todo así que igual no sé...

¿Y TUS PAPÁS HAN CAMBIADO ESA PERCEPCIÓN QUE TENÍAN DEL CÁNCER?

P54

Sí porque igual han visto al Martín en comparación como se vino está súper bien y está creciendo, y habla más y hace más cosas o sea quizás eso no lo haría si mis papás no hubiesen querido que yo lo trajera acá porque pensaban que iba a sufrir y todo po' y ahora se dan cuenta que igual está bien que le ha ido bien gracias a Dios y todo po'.

¿USTEDES SON CREYENTES... PRACTICAN ALGUNA RELIGIÓN?

P55

Católica pero no somos fanáticos o sea yo por lo menos no soy fanática no voy mucho a la iglesia y todo, mis papás si van a la iglesia y todo pero yo no mucho po' o sea igual le pido le rezo y le doy gracias pero solita y en las noches y derrepente paso aquí a la capilla sí cuando ya no sé voy pasando por fuera ni siquiera planeo ir pa' ya' y la miro y digo ya tengo que pasar porque me nacc.

¿Y CUÁNDO MARTÍN SE ENFERMO PASÓ ALGO ESPECIAL CON ESAS CREENCIAS Y A TU FAMILIA LE OCURRIÓ ALGO CON RESPECTO A LA FE QUE TIENEN?

P56

No... ..no.... no pasó nada a ninguno de mi familia yo a lo mejor yo dije pero pucha' Dios por qué mierda... lo tape de groserías... por qué pescaste al Martín y todo... pero ya de ahí fue como algo que dije y de ahí dije... no... dije tenemos que luchar Dios esta con nosotros vamos a salir adelante y nos tiene que ir bien po' y tiene que ser así...

P57

Como que después igual le pedí disculpas por lo que le dije y todo pero fue más por la noticia súper fuerte igual. es súper fuerte que te digan que tu hijo tiene cáncer y tan chico y aunque no sea chico igual que alguien tenga cáncer, súper fuerte igual por que uno no sabe el tipo y la enfermedad...

¿Y A TUS PAPÁS QUE LES PASÓ CON SUS CREENCIAS?

P58

No si igual ellos creen mucho en Dios y siguen creyendo en Dios ahí empezaron como a rezar más se acercaron más a él igual nunca dudaron de él o sea si mi mamá, dice ¿por qué Dios?... o sea igual como que dice ¿por qué Dios le pasó esto al Martín a mi niñito? y todo pero igual creen mucho en Dios solo son algunos momentos cuando lo ve y le da mucha pena de lo que le esta pasando y todo pero así no más po' igual creen mucho en él.

¿Y TU HERMANO MARÍA COMO HA RECACIONADO QUÉ LE HA PASADO?

P59

Mi hermano... mi hermano vive un mundo de Bils y Pap, el tiene 20 años pero como que no ha madurado o sea igual... yo tengo 26, pero mi hermano es como... como no sé po' como que tiene su onda y o sea igual le

importa el Martín y lo llama harto pero como que él es más en silencio, si sufre... sufre él y no le da a entender a nadie que está sufriendo...

P60

Sino que se encierra y se tira en su cama y yyy.... ahí se queda... pero igual cuando ve al Martín ¡buuuuuu!... lo toma y duerme con él y lo abraza y lo muda y le pone el pijama y todo lo viste y todo al igual que mi papá ellos son como bien así cariñosos con él.

OYE MARIA... ¿Y QUE PIENSAS O PIENSAN COMO FAMILIA EN CUANTO A LOS TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS?

P61

No... si igual... es que ahora esta en quimio pero igual pienso hacer algo no sé po' es que igual dicen que hay que darle no sé po' aloe vera, que hay que darle galea real pa' los glóbulos y todo eso po', eso igual le quiero dar eso pero que termine las quimio si po' que le haga esto bien aunque yo se que esto no influye en nada pero como ahora esta con quimio prefiero que termine eso y pa' que le limpie igual su guatita porque igual tanta droga igual le destruye mucho adentro, le afecta igual a los órganos y a todo.

¿ OYE MARÍA Y ME PODRÍAS CONTAR SI ESTO A CAMBIADO TU RELACION DE PAREJA O SI TIENES PAREJA?

P62

Es que ahora a mi no me importa tener pareja y es verdad yo si estoy con alguien lo quiero y todo pero es na', son no sé po', pa' no sentirme sola, pero en realidad ahora no me importa yo quiero dedicarme a mi hijo y lo hago por que quiero, yo quiero dedicarme a él...

P63

Y si el día de mañana llego a estar con alguien no dejaría botado a mi hijo quiero estar con él y aprovechar todos los minutos y todo el tiempo con él po' que pucha'... yo no sé si el día de mañana él va a estar conmigo y voy a ser todo lo que sea posible con él y entregarme bien a él y lo demás ya vendrá po' si igual queda tiempo todavía no se me va a acabar el mundo todavía si Dios quiere, quiero disfrutar bien a mi chiquitito.

¿Y CREES QUE ALGÚN DÍA PODRAN CAMBIAR ESTOS PENSAMIENTOS QUE TIENES EN CUANTO A TENER PAREJA?

P64

No sé po' o sea el tiempo lo dirá por lo menos ahora quiero hacer eso, yo creo que cuando Martín este bien y allá pasado el tiempo y pase todo el tiempo que tenga que pasar que son por lo menos 5 años a lo mejor ahí voy a estar más tranquila como para algo igual recién voy a tener 31 así que igual ...

¿Y ESTO TE HA AFECTADO EN LO ECONÓMICO...?

P65

No si también derrepente si po' o sea es que derrepente hay más gastos de los que tienen que haber pero así como pa' decir nooooo...¡ que nada no¡...gracias a Dios o sea se gasta caleta de plata acá po', mucha plata aunque el auge cubre todo... todo pero igual se gasta harta plata sobre todo por los niños que quieren comer esto después que lo otro y no sé po' ahora que el pasaje pa' ya' y pa' ca' pero igual no pa' decir no tengo porque igual hay ...

P66

Igual quiero trabajar y todo si lo quiero poner aquí en el jardín y voy a consultar porque reciben desde los tres años y Martín en Marzo cumple los tres así que lo voy a meter o sea lo voy a poner porque él igual me dice inamá quiero ir a la escuela y hacer tareas y toma un diario y me dice aquí dice Martín Cabrera y así cosas así o sea yo le veo esas ganas por aprender y él toma lápices y escribe así que yo sé que le va a hacer bien eso.

P67

Y tiene derecho tiene que hacerlo no más y ahí lo voy a poner en el jardín si Dios quiere y yo sé que le va a ser súper bien se va a desarrollar más va a aprender más todo le va a ser bien como niño se va a distraer va a aprender a compartir con otros niños porque eso al Martín le gusta mucho pero no sabe compartir con otros niños entonces que pasa, que él cree que todo es de él y que hay que pegarle a todos si toman lo de él incluso a mí ...

¿HAS NOTADO QUE CAMBIÓ TU RELACION CON ÉL O SU CARÁCTER CON ALGUNA DROGA EN PARTICULAR?

P68

Si po'... hay una que le produce mucha ansiedad, hay otras que los ponen irritables, hay otras que los decaen y no levantan ni una mano, hay otras donde les duelen las piernas las articulaciones todo como eso es lo que se da más...

¿EN QUE ETAPA DEL TRATAMIENTO ESTA MARTÍN?

P69

Martín esta terminando, mañana termina la última quimio que son como ocho meses intensos de quimio de pastillas de corticoides de todo pero eso es como ocho a nueve meses y de ahí se va con mantención y se va con pastillas orales y se viene a hacer punción lumbar una vez al mes y ahí ya es como más relajado como hasta los cinco años.

MARÍA Y ME PODRÍAS CONTAR AHORA... ¿DÓNDE SE ESTÁN QUEDANDO?

P70

Yo estoy en una casa de una tía pero ya el fin de semana me voy a arrendar, igual es la cuarta vez que cambio de lugar acá en Santiago pero ahí ya va a cambiar todo, igual voy a arrendar con otra mamá, una mamá que estaba yendo al hogar igual y nos llevamos bien y Martín igual se lleva bien con ella la quiera mucho así que con ella ahí voy a arrendar, aunque ella esta ahí arrendando y ahora yo me voy a ir para allá, igual mi tía de ahí por cualquier cosa esta súper cerca así que ahí ningún problema.

¿CÓMO DEFINIRÍAS PARA TI Y TU FAMILIA ESTE PROCESO QUE LES HA TOCADO VIVIR...?

P71

Esto nos hace cambiar en todo sentido porque vivimos y vemos la vida de otra manera y a mí también me pasa... vez la realidad de las cosas se acerca más, vez el sufrimiento de los demás, uno aprende a valorizar muchas cosas una así, cosas que ante uno era ajena a ellas.

P72

No sé po' y yo creo que todos tendríamos que estar como bien... no decir chuta' a mí no me va a pasar sino que siempre decir... no sé po' ayudar al prójimo y decir no sé po' a mí también me puede pasar esto, esto otro yyy... así estar como siempre, siempre pensar que a uno le puede pasar cualquier cosa y cosas así po' que uno tiene que estar ahí para todo y preparado para todo y ayudarse mucho.

BUENO MUCHAS GRACIAS POR TU TESTIMONIO

P73

No... no importa gracias a ustedes hace bien hablar de repente.

ANEXO 6

IDENTIFICACIÓN DE LA MUESTRA

A continuación se identifican algunos datos de los entrevistados que constituyen la muestra.

Caso: N° 1

Nombre del Niño: Yoselinne González Romero.

Fecha de Nacimiento: 5/10/1992.

Edad: 12 años.

Tipo de Cáncer: Leucemia Linfoblástica Aguda.

Fase del tratamiento: Recaída.

Nombre del entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño): Jacqueline Romero.

Edad: 33 años.

Lugar de Origen: Arica.

Lugar donde habita actualmente: Santiago Hogar "María Jesús Vergara".

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización: 15 /08/2004.

Caso: N° 2

Nombre del Niño: Eduardo Domínguez Escobar.

Fecha de Nacimiento: 18/04/2003.

Edad: 1 año 5 meses.

Tipo de Cáncer: Hepatoblastoma.

Fase del tratamiento: En tratamiento, fase de alto riesgo.

Nombre del entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño): Viviana Escobar.

Edad: 18 años.

Lugar de Origen: Talca.

Lugar donde habita actualmente: Talca.

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización: 24/09/2004.

Caso: N° 3

Nombre del Niño: Fernando Muñoz Gallardo.

Fecha de Nacimiento: 23/06/1997.

Edad: 7 años.

Tipo de Cáncer: Osteosarcoma.

Fase del tratamiento: En tratamiento.

Nombre del entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño): Doris Gallardo.

Edad: 43 años.

Lugar de Origen: La Serena.

Lugar donde habita actualmente: Santiago, "Hogar María ayuda".

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización: 10/09/2004.

Caso: N° 4

Nombre del Niño: Catalina Bustamante Olguín.

Fecha de Nacimiento: 12/03/1999.

Edad: 5 años.

Tipo de Cáncer: Leucemia linfoblástica Aguda.

Fase del tratamiento: En tratamiento.

Nombre del entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño): Daniela Olguín.

Edad: 30 años

Lugar de Origen: Santiago, Comuna de Maipú.

Lugar donde habita actualmente: Santiago, Comuna de Maipú.

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización: Tratamiento ambulatorio en Policlínico.

➤ Caso N° 5

Nombre del Niño: Hugo Herrera Rojas.

Fecha de Nacimiento: 9/05/1995.

Edad: 9 años.

Tipo de Cáncer: Leucemia Linfoblástica Aguda.

Fase del tratamiento: En tratamiento.

Nombre del entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño): Sonia Rojas.

Edad: 42 años.

Lugar de Origen: Curicó.

Lugar donde habita actualmente: Santiago, Comuna de Puente Alto.

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización: 27/10/2004.

Caso: N° 6

Nombre del Niño: Valeria Aispuro Lizana.

Fecha de Nacimiento: 14/07/1996.

Edad: 8 años.

Tipo de Cáncer: Leucemia Linfoblástica Aguda.

Fase del tratamiento: Tratamiento de mantención.

Nombre del entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño): Sandra Lizana.

Edad: 38 años.

Lugar de Origen: Santiago.

Lugar donde habita actualmente: Santiago, comuna de Peñalolen.

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización: Tratamiento ambulatorio en Policlínico.

Caso: N° 7

Nombre del Niño: Jean Morales Flores.

Fecha de Nacimiento: 12/08/1992.

Edad: 12 años.

Tipo de Cáncer: Neuroblastoma.

Fase del tratamiento: En tratamiento.

Nombre del entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño): María Flores.

Edad: 37 años.

Lugar de Origen: Santiago.

Lugar donde habita actualmente: Santiago, comuna de Peñalolen.

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización: 18/11/2004.

Caso: N° 8

Nombre del Niño: Martín Cabrera Castro.

Fecha de Nacimiento: 3/06/2002.

Edad: 2 años 7 meses.

Tipo de Cáncer: Leucemia Linfoblástica Aguda.

Fase del tratamiento: En tratamiento.

Nombre del entrevistado (madre o cuidador más cercano del niño): María Castro.

Edad: 26 años.

Lugar de Origen: Linares.

Lugar donde habita actualmente: Santiago. Comuna de Providencia.

Fecha de Ingreso de la actual Hospitalización: Tratamiento ambulatorio en Policlínico.