

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



**Configuraciones relacionales materno filiales en madres migrantes
de niños con cáncer**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CON
MENCIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA QUE PRESENTA LA BACHILLER:**

Mayra Muro Jara

ASESORA:

Dra. Valeria Villarán Landot

Lima, 2020

Agradecimientos

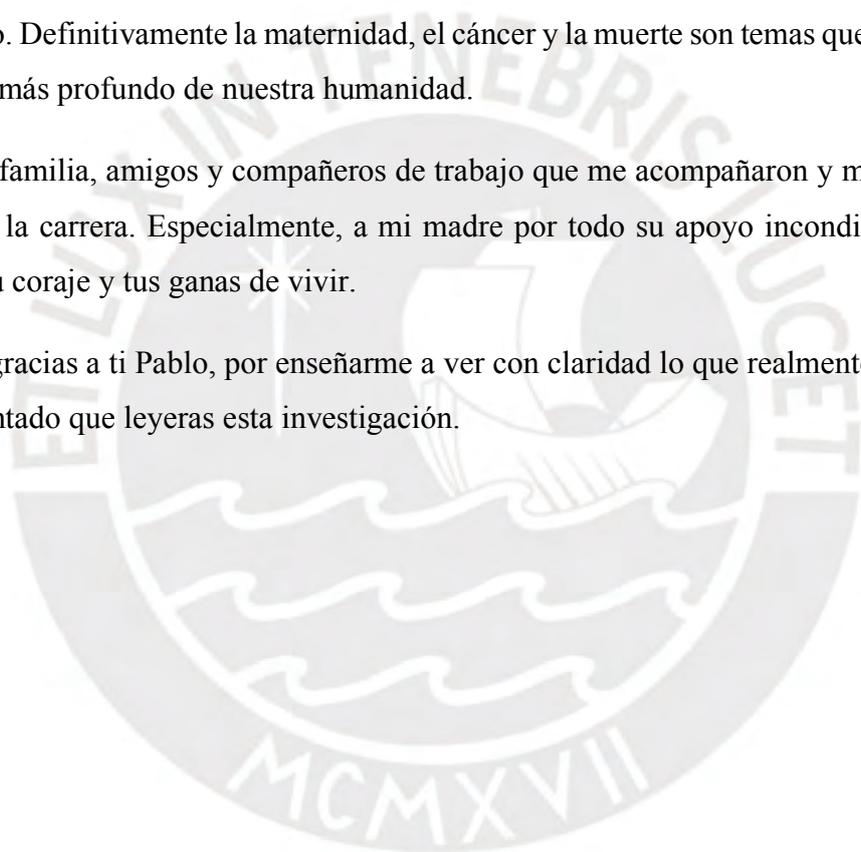
Muchas gracias a todos los miembros del Albergue; especialmente a Francisca, Amelia, Ana y sus hijos, por la confianza y el tiempo brindado. Ha sido un privilegio conocerlas a partir de sus historias de vida.

Al Pabellón Pediátrico de Cáncer donde pasé un año increíble e intenso junto a los niños y sus familias, me llevo mucho de ustedes.

A Valeria, mi asesora, por su paciencia, dedicación y fortaleza al guiarme en el desarrollo de esta investigación. Así como a Lourdes, mi supervisora, por compartir su pasión y experiencia en este campo. Definitivamente la maternidad, el cáncer y la muerte son temas que nos vulneran y calan en lo más profundo de nuestra humanidad.

Gracias a mi familia, amigos y compañeros de trabajo que me acompañaron y me sostuvieron a lo largo de la carrera. Especialmente, a mi madre por todo su apoyo incondicional; y a ti, abuelo, por tu coraje y tus ganas de vivir.

Finalmente, gracias a ti Pablo, por enseñarme a ver con claridad lo que realmente importa, me hubiera encantado que leyeras esta investigación.



Resumen

La presente investigación tiene como objetivo principal describir la manera en que se configuran las experiencias relacionales de madres en relación con sus hijos, quienes tienen un diagnóstico de cáncer. Para ello, se realizó una investigación cualitativa, que contó con la participación de 3 mujeres, madres de hijos con cáncer de tumor sólido, que se alojaban en un albergue. En un primer encuentro, se utilizó una ficha sociodemográfica y se realizó una entrevista semiestructura para explorar la historia de la enfermedad y sus concepciones. En la segunda sesión, se aplicó la entrevista Paradigma de Anécdotas Relacionales (RAP; Luborsky, 1998) para identificar las Configuraciones Relacionales (CRs) existentes en la interacción madre-hijo. Se evidenció dentro de las CRs de las madres participantes, la presencia de elementos comunes: (a) afectos recurrentes de culpa, frustración, soledad y resignación; (b) representaciones que ellas tenían de sí mismas como “*tristes y débiles*”, de sus hijos como “*valientes, buenos y maduros*” y del cáncer como “*fuentes de todo lo malo*”; (c) explicaciones sobre el cáncer, atribuidas a agentes externos pero concernientes a fallos en su rol materno; (d) interacciones entre ellas y sus hijos, donde les adjudicaban tratos más adultos; (e) el rol de los otros como fuente de soporte; y (f) la descripción de situaciones que involucraban el peligro, dolor y muerte. Asimismo, a través de un análisis temático se encontró que, la vivencia del cáncer del hijo, es una experiencia traumática que reconfigura toda la experiencia relacional de la madre; y que características socio culturales particulares de las participantes como la pobreza, la migración, el terrorismo y la cosmovisión Andina, las exponen a mayor vulnerabilidad y complejizan la comprensión de su vivencia.

Palabras clave: configuraciones relacionales, cáncer, maternidad, migración, pobreza, vulnerabilidad.

Abstract

The main objective of this research is to describe how mother's relational experiences are set in relation to their children, who have a diagnosis of cancer. For this, a qualitative research was carried out, which included the participation of three women, mother of children with solid tumor cancer, who were staying in a shelter. In a first meeting, a sociodemographic file was used and a semi-structured interview was conducted to explore the history of the disease and its conceptions. In the second session, the interview Paradigm of Relational Anecdotes (RAP; Luborsky, 1998) was applied to identify the Relational Configurations (CRs) existing in the mother-child interaction. The presence of common elements was evidence within the CRs of the participating mother: (a) recurrent affections of guilt, frustration, loneliness and resignation; (b) representations that they had of themselves as "*sad and weak*", of their children as "*brave, good and mature*", and of cancer as "*source of all evil*"; (c) explanations about cancer, attributed to external agents but concerning failures in their maternal role; (d) interactions between them and their children, where they were awarded more adults deals; (e) the role of others as a source of support; and (f) the description of situations that involved danger, pain and death. Likewise, through a thematic analysis, it was found that the experience of having a child with cancer is a traumatic experience that reconfigures the entire relational experience of the mother; and that particular sociocultural characteristics of the participants, such as poverty, migration, terrorism and Andean cosmology, expose them to greater vulnerability and complicated the understanding of their experience.

Key words: relational configurations, cancer, maternity, migration, poverty, vulnerability.

Tabla de contenidos

Introducción.....	7
Método.....	19
Participantes.....	19
Técnicas de recolección de la información.....	21
Procedimiento.....	22
Análisis de los datos.....	24
Resultados.....	27
Amelia.....	27
Francisca.....	33
Ana.....	37
Configuración Relacional Transversal.....	42
Discusión.....	43
Conclusiones.....	53
Referencias bibliográficas.....	55
Apéndices.....	71



Introducción

El cáncer es un término general que engloba una amplia gama de enfermedades caracterizadas, fundamentalmente, por el crecimiento acelerado de células anómalas que se extienden e irrumpen en diversas partes del cuerpo (Méndez et al., 2004). Esta enfermedad puede ser considerada una experiencia estresante y con potencial traumático por su constante confrontación con el sufrimiento, las pérdidas, el dolor y la muerte; por lo que, a pesar de no ser considerada actualmente una enfermedad fatal, continua siendo una de las más temidas. (Cerón et al., 2007; Ibáñez, 2016; Muniáin López, 2003). Actualmente es la segunda causa de muerte a nivel mundial, causando la muerte de 8,8 millones de personas en el 2015 (WHO/OMS, 2018). Y en el Perú, cada año se diagnostican cerca de 50 mil casos nuevos de cáncer, según la Dirección de Prevención y Control del Cáncer del Ministerio de Salud (MINSA); siendo 30 mil las muertes al año (MINSA, 2018).

El cáncer infantil se da en personas menores de 15 años y representa entre un 0.5% y un 4.6% de la proporción total de personas afectadas con cáncer (WHO/OMS, 2018). A nivel mundial se registran más de 250 mil nuevos casos al año, de los cuales, 90 mil terminan en muerte (Parkin et. al, 2005). En Perú, se presentan 1,600 casos nuevos al año (Ministerio de Salud, 2018); los cuales, en su mayoría, son atendidos en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Dentro del período 2010 – 2012, el INEN atendió 1048 casos de cáncer infantil; siendo los tipos más comunes: las leucemias, los tumores cerebrales, los linfomas, los tumores renales y los retinoblastomas (INEN, 2018).

Los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad de esta enfermedad a nivel mundial (Ibáñez, 2016); sin embargo, estas estadísticas aumentan en entornos de bajos recursos, principalmente en países en vías de desarrollo como el nuestro (Onostre Guerra, 2014). De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2017), en el Perú aún existen diferencias en el poder de acceso a los servicios de salud y la disponibilidad de los tratamientos, factores limitantes que dificultan todo lo concerniente a la detección temprana y mejoría de los niños con esta enfermedad.

En Perú solo existen dos hospitales especializados en oncología pediátrica, ambos situados en Lima Metropolitana; sumado a ello, contamos con dos hospitales oncológicos ubicados al norte y sur del país; pero, al no ser especializados, los casos que requieren mayor seriedad y recursos deben trasladarse a Lima para ser asistidos. Por este motivo, el Instituto

Nacional de Enfermedad Neoplásicas (INEN, 2016) registra casos tanto de Lima como de provincia, representando este último aproximadamente el 70% de los casos. Sumado a esto, el 20% de los niños que vienen del interior del país provienen de entornos rurales con ingresos insuficientes para cubrir necesidades básicas; por lo que, el servicio social del hospital deriva a estas familias a diferentes albergues (Vasquez et al., 2018). Sin embargo, debido a la alta demanda, los cupos que ofrecen los albergues son insuficientes. Por todo ello, el cáncer infantil, representa un problema de salud pública y social (MINSA, 2018).

Se debe tener en cuenta que la migración no solo refiere a un desplazamiento permanente; sino que puede incluir desplazamientos por periodos de tiempo para recibir tratamientos médicos (de Lobera Pérez-Mínguez, 2004). Por lo que, el desplazamiento de estas madres y sus hijos, desde sus lugares de origen hacia Lima con el objetivo de obtener atención médica, las posicionaría en la condición de migrantes. Esta nueva condición no solo implicaría el abandono del hogar, si no que produciría una disminución del contacto con los suyos, una baja percepción del apoyo social y el afloramiento de sentimientos de soledad y nostalgia (Núñez-Polo et al., 2009); y además, potenciaría las implicaciones emocionales ya existentes producto del cáncer y los expondrían, a los niños y a sus padres, a una mayor vulnerabilidad. En relación a ello, Catá del Palacio et al (2006) ha identificado a la soledad, los trastornos de sueño, los sentimientos de indefensión y la frustración como reacciones emocionales comunes en familias donde estas variables, cáncer de un hijo y migración para obtener mejores tratamientos, están presentes.

El presente estudio, se ha llevado a cabo con madres que tienen hijos con cáncer de tumor sólido y que se alojan en un albergue, el cual, además de brindar alojamiento a los pacientes de bajos recursos y sus acompañantes mientras están en tratamiento, les proveen otros servicios de manera gratuita como: la alimentación, traslados, medicinas y exámenes médicos; gastos que no cubre el seguro integral de salud que brinda el Estado.

El cáncer de tumor sólido se caracteriza por la acumulación sólida y firme de células neoplásicas malignas que se pueden ubicar en cualquier parte del cuerpo (de Salud Pública, s.f.); pudiendo clasificarse de acuerdo a su histología o localización (Pereira et al., 2003). Este cáncer pediátrico es uno de los más frecuentes, representando el 58% de los casos; y agrupa distintas variantes como Tumores del Sistema Nervioso Central, Neuroblastomas, Tumor de Wilms, Sarcomas de Partes Blandas, Tumores Óseos, Tumores Hepáticos y Tumores de Células Germinales (Sierrasesumaga, 2004).

Si bien el diagnóstico de cáncer de un hijo, indistintamente del tipo de cáncer, supone un gran impacto en la vida del propio niño y su círculo familiar (Abreu et al., 2018). De acuerdo con Méndez (2005), el tipo de cáncer del niño es una variable particularmente relevante en la adaptación de los padres a esta noticia porque envuelve otras variables como el tipo de tratamiento al que estará expuesto el niño, la duración y la intensidad de los procedimientos. Esta investigación decidió elegir específicamente a madres de niños con cáncer de tumor sólido porque el tratamiento correspondiente a este tipo de cáncer requiere una mayor exposición física del menor debido al uso de procedimientos más invasivos, procedimientos que pueden dejar secuelas como la pérdida de una parte del cuerpo y sus funciones, grandes cambios en la imagen corporal o incluso provocar la muerte (Guijarro Expósito, 2011); experiencias que pueden incrementar la sensación de angustia, incertidumbre y miedo en los padres (Dussán, 2007).

El tratamiento de este tipo de cáncer es de carácter multimodal y tiene como objetivo la curación definitiva del paciente, la prolongación de su vida o el paliamiento del dolor producto de la enfermedad; específicamente se utiliza la cirugía y la radioterapia para controlar el tumor, y la quimioterapia para eliminar restos del cáncer en el cuerpo (de salud pública, s.f.; Guijarro Expósito, 2011).

La cirugía es un procedimiento que ejerce varios roles: diagnóstico, terapéutico y paliativo (Guijarro Expósito, 2011); y tiene un papel importante en la curación de algunos tipos de tumores sólidos (de salud pública, s.f.). Sin embargo, estos métodos desde el punto de vista psicológico, pueden producir alteraciones emocionales complejas por el miedo a posibles pérdidas corporales, y por su relación con el dolor y la muerte, (Dussán, 2007). La radioterapia tiene como objetivo destruir sólo las células y tejidos cancerígenos (Guijarro Expósito, 2011). Es un método que puede ser utilizado tanto antes de la cirugía, para la disminución del tumor; como después, cuando la extracción del tumor no ha sido completa y/o queden residuos cancerosos (González, 2010). Finalmente, la quimioterapia es un método fundamental en el tratamiento de los tumores sólidos; y su composición química, duración y frecuencia variará de acuerdo al tipo de tumoración, estadio y características particulares del paciente (de salud pública, s.f.; González, 2010).

A partir del diagnóstico de cáncer, la vida cotidiana del niño y su familia se verá alterada por tratamientos, reiteradas hospitalizaciones con periodos de duración variable, y constantes visitas ambulatorias; produciendo que el niño y su cuidador se encuentren en aislamiento

constante (Grau Rubio, 2002; Muniáin López, 2003). En ese sentido, la hospitalización traería cambios y pérdidas a la vida del niño, y generaría un importante impacto emocional al romper con: la dinámica familiar establecida, su casa, el juego, el estudio y la vida social; ámbitos importantes en su cotidianidad y desarrollo. Además, produciría una reacomodación de su rutina y de sus funciones básicas como: la alimentación, el sueño, el cuidado personal y la compañía de nuevas personas, tanto adultos como niños (Carrión & Muñoz, 2005; del Carmen Espada & Grau, 2012; Lizasoain & Ochoa, 2003). Producto de ello, el niño con cáncer podría evidenciar comportamientos pertenecientes a etapas anteriores en su desarrollo, desórdenes en su alimentación y sueño, mayor dependencia, agresividad, depresión y miedo (Dussán, 2007).

Adicionalmente, otro factor que se debe tener en cuenta es la edad de los niños con respecto a la llegada del diagnóstico; ya que tendría diferentes implicancias tanto en los hijos como en los padres. La edad en el cáncer pediátrico no solo es importante para las intervenciones y tratamientos en el paciente, sino también para la significación de su propia vivencia y desarrollo integral (Dussán, 2007; Ferri & Rodríguez, 2009; Méndez et al., 2004; Ortiz, 2004); y es un factor influyente en las diferentes reacciones de los padres y en la construcción de su vivencia (Fernández Castillo & López Naranjo, 2006). De esta manera se ha encontrado, en niños menores de 5 años, preocupaciones en torno a la separación con sus madres; mientras que los niños de 6 años mostrarían inquietud por conocer el tiempo exacto que tomaría su tratamiento y hospitalización (Núñez-Polo et al., 2009). Con respecto a los padres, de acuerdo con Medín (2009), este factor tendría implicancias en la interacción de los padres con sus hijos, y representaría un elemento importante en el proceso de afrontamiento de las experiencias y su significación.

En relación a ello, se han identificado, específicamente, diferentes reacciones emocionales de acuerdo a algunas etapas del desarrollo. Cuando el cáncer pediátrico llega en edades muy tempranas (etapa postnatal) puede retrasar e incapacitar el desarrollo, interfiriendo en el ámbito físico, psicológico y social (Ballestas Cueto et al., 2013). Los niños que se encuentran en esta etapa pre lingüística (0 -18 meses) captan y responden a experiencias de dolor, malestar y presencia de extraños a través de canales sensoriomotores; y sus comportamientos están influenciados por los estados emocionales de su madre (Moriconi, 2013). La hospitalización puede frustrar en ellos los aprendizajes sensoriomotores, reducir el contacto con el entorno y la presencia de sensaciones agradables; además, los efectos de la situación de vulnerabilidad, en donde es ubicado el niño producto de su enfermedad, pueden

umentar en sus padres una actitud de cuidado y protección, limitando su desarrollo y la adquisición de habilidades básicas de independencia por el miedo a lesiones (Ortiz, 2004).

En la etapa de la infancia, se ha encontrado que el aislamiento parcial o total de los niños con cáncer, producto de constantes internamientos, exámenes y tratamiento médicos; puede llegar a afectar e incluso dañar la confianza de estos niños en su relación con los adultos (Ferri & Rodríguez, 2009). Y en lo que refiere a la etapa de la niñez, se ha evidenciado que los niños a partir de los 6 años pueden tener sensaciones de pérdida de control y comportamientos de dependencia e inseguridad hacia otras personas debido a los tratamientos invasivos y restricciones de la enfermedad; colocándolos en una posición pasiva no solo en relación a la enfermedad, sino también, en otros ámbitos de su vida (Dussán, 2007).

El cáncer pediátrico, al ser un evento que amenaza la vida del menor, su cuerpo y funcionalidad, su rutina y cotidianidad, y su ambiente social; es una experiencia estresante y traumática que supera a los niños afectando directamente a sus padres (Abreu et al., 2018; Ballestas Cueto et al., 2013; Bragado, 2009; López-Ibor, 2009; Moriconi, 2013). Este encuentro con la posibilidad de muerte del hijo supone la instauración de un conflicto psíquico en los padres que tiene como objetivo tramitar la situación vivida y poder simbolizarla (Medin; 2009). Por ello es importante descubrir y comprender de qué manera los padres se relacionan con esta experiencia.

Se tiene conocimiento que los padres de niños con cáncer constantemente están expuestos a cargas físicas, emocionales, económicas y sociales, que provocan una serie de reacciones emocionales como: dolor, estrés, frustración y ansiedad; y que estas reacciones se desglosan del sentimiento de incertidumbre y la dependencia que el niño desarrolla por la enfermedad (Ballestas Cueto et al., 2013). Además, estos padres se encuentran en una constante tensión por el nuevo rol que tienen que ejercer ante la presencia del cáncer y muchas veces esta situación angustiosa se acompaña con los temores de las primeras experiencias parentales y de sentimientos de frustración generados por la incapacidad de ejercer su rol de cuidado y protección (Castillo & Chesla, 2003).

La madre, en particular, es quien termina ejerciendo mayoritariamente la labor de cuidadora principal del niño enfermo (Ballestas Cueto et al., 2013; Celma, 2009; MINSA, 2018; Ramos et al., 2013), pudiéndose verse inmersa en un periodo de aislamiento que interrumpiría sus demás roles y actividades cotidianas (del Carmen Espada & Grau, 2012). De esta manera, se ha encontrado que ellas, al estar al servicio del hijo enfermo con el objetivo de salvaguardar

su bienestar, pueden mantener grados altos de dependencia emocional con sus hijos durante el cuidado y pueden ser un factor que facilite o dificulte la continuidad de los tratamientos; por lo que su papel en la relación con su hijo es un predictor fundamental en cuanto a la calidad de vida de su hijo y su manera de relacionarse con el mundo (Grau & del Carmen Espada, 2012).

Asimismo, el cáncer del hijo obligaría a la madre a hacer una reestructuración en su manera de concebir el mundo para considerar determinados aspectos y miedos que el afrontamiento de la enfermedad requiere (dos SantosI & GonçalvesII, 2008). Es por ello que las madres pueden establecer y mantener una relación modificada con el niño por estar centradas en este, conectándose directamente con su carga psíquica (Lapuente, 1997). Estas reacciones psicológicas afectarían de manera directa la calidad del apoyo emocional y afectivo hacia el hijo (Salinas et al., 2018). Por ejemplo, Grau & del Carmen Espada (2012) encontraron cambios en las relaciones entre las madres y sus hijos hospitalizados, colándose métodos de cuidado como el chantaje y la permisividad, al intentar mantener la independencia y disciplina en el cuidado.

Partiendo de todo lo mencionado, se considera fundamental investigar cómo las madres de niños con cáncer organizan sus experiencias en contextos de vida particulares como el cáncer. Para ello, uno de los constructos que puede ser útil para captar las dinámicas relaciones que se forman entre las madres y sus hijos es el de las *Configuraciones Relacionales* (CRs); las cuales son entendidas como formas consistentes en que una persona organiza su experiencia relacional en la interacción con un otro y consigo mismo (Villarán, 2017).

De acuerdo con Villarán (2017), las CRs son un fenómeno que ha sido captado con diferentes términos por las diversas corrientes y autores dentro del psicoanálisis. A grosso modo, se puede hacer una distinción entre los autores que conceptualizan este fenómeno dando más peso a lo intrasubjetivo frente al espacio intersubjetivo. El primer grupo, alineado con teorías de las relaciones objetales (Villarán, 2017), conceptualiza al fenómeno como patrones recurrentes concebidos dentro la mente de la persona (Mantilla, 2007), los cuales son resultantes de la necesidad de mantener conexiones con el mundo interno y sus interrelaciones (Mitchell, 1993). El segundo grupo, relacionado con teorías del psicoanálisis relacional e intersubjetivo define al constructo como patrones relaciones que se conciben en el espacio intersubjetivo, donde la mente sería el primer organizador de la experiencia; y remiten a estructuras que organiza una persona en su interacción con los otros (Villarán, 2017). Estas configuraciones se forman desde etapas muy tempranas en interacción con los principales

cuidadores, existiendo una posibilidad considerable de revivirlas en las relaciones posteriores, como la relación con los hijos (López del Hoyo, 2010; Mitchell, 1993; Villarán, 2017).

En cuanto a los componentes que integran las Configuraciones Relacionales, Mitchell (1993) detalla que están conformadas por las representaciones que la persona tiene sobre sí misma, las representaciones que uno tiene del otro significativo y la experiencia subjetiva que se da en la relación. En la misma línea, Luborsky & Crits-Christoph (1998), al operacionalizar el constructo a través su teoría del Tema Conflictivo Relacional Central (Core Conflictual Relationship Theme, CCRT), identifica como componentes de las configuraciones: el deseo del Self, la respuesta afectiva del Self y la respuesta del otro frente a la demanda.

A partir de la definición operacional del constructo de CRs de Luborsky & Crits-Christoph (1998), se han ido desarrollando diversos estudios que tratan de dilucidar cómo se llevan a cabo estas dinámicas reincidentes dentro de las interacciones en la relación médico paciente (Waldvogel et al., 1995), en la interacción entre pacientes con algunas psicopatología y el terapeuta (Wilczek et al., 2000), en personas que habían recibido abuso físico en la niñez (Drapeau, & Perry, 2004) y en pacientes en psicoterapia (López del Hoyo, 2010).

Sin embargo, son pocos los estudios que han tomado como eje principal las relaciones madre-niño en la investigación y el análisis. Dentro de estos, Villarán (2009) especifica el constructo de las CRs trasladándolo hacia el eje materno-infantil. De esta manera, propone el término Configuraciones de Experiencias Relacionales Maternas (CMRE, por sus siglas en inglés) para definir las típicas organizaciones que se dan en la vivencia de la maternidad, las cuales están más alineadas a lo intersubjetivo; incluyendo variables contextuales que influyen en cómo ellas se relacionan con sus hijos.

Estas experiencias englobarían a las intenciones, sentimientos y percepciones como comportamientos de las madres; de esta manera, se concibe a la madre como un ser integral, donde su cuerpo y su experiencia en el mundo son indivisibles. El aspecto relacional se lograría a partir de rescatar la importancia de la presencia de un otro en la experiencia; lo cual se ve reflejado en las vinculaciones profundas que existen entre las madres y sus hijos, y la experiencia contextual que los envuelve. Y el término configuración aludiría a la consistente organización que las experiencias relacionales puedan tener a través de diferentes situaciones y tiempos (Villarán, 2009).

En relación a ello, Gleason (2001) ha utilizado la metodología del CCRT para estudiar la comprensión de las relaciones diádicas madre-hijo, donde se evidencia la influencia de temas transferenciales en la relación de la diada. Asimismo, Villarán (2009) encontró componentes semejantes de las CRs propuestos por Luborsky & Crits-Christoph (1998), lo que da cuenta de la ocurrencia del mismo fenómeno en el plano de la maternidad. Los componentes que se encontraron fueron la intención o necesidad de la madre, la respuesta emocional de la madre y sus estrategias para controlar el comportamiento de su hijo, y el rol del hijo (Villarán, 2009). Sin embargo, también encontró componentes particulares provenientes de la interacción madre-hijo y el contexto. Por lo que, la conceptualización propuesta por Villarán (2009) se aleja de la concepción de las configuraciones como modelos que exclusivamente provienen del pasado de la madre; y las concibe como intercambios dinámicos que se establecen en el espacio interrelacional influidos por el contexto.

A pesar de su importancia, el factor contextual y particularmente la cultura, han sido poco estudiados dentro del marco de las CRs y las CRs Maternas. Sin embargo, Govrin (2017) señala que, dentro del enfoque de la psicología relacional, la subjetividad resultante del encuentro intersubjetivo del Self con los otros se ve inmersa de otras variables relativas al contexto socio cultural como la propia historia personal, antecedentes culturales, experiencias de vida, entre otras. Asimismo, el Self, uno de los componentes de la CRs, es descrito por algunos autores como un constructo relacional que está en constante cambio por las influencias del micro y macro contexto donde la persona está inmersa (Ketokivi, 2010; Seligman, 2003).

En lo que respecta al fenómeno de la maternidad, lo relacional y el contexto cultural también parecen tener roles importantes para su análisis y comprensión. Pierce (2009) describe a la maternidad como un rol relacional, con elementos estructurales sujetos a cambios producto de la interacción de la madre y su contexto. Asimismo, Nóblega Mayorga (2009) precisa que la vivencia de la maternidad engloba características propias del contexto como factores culturales, sociales, económicos y personales. Por ello, la cultura como factor parece tener una real relevancia en el ámbito de la maternidad debido a su característica relacional.

En relación a lo anterior, conceptos parientes a las CRs Maternas resaltan a la cultura como un factor importante para el análisis y comprensión de como las madres organizan sus experiencias con sus hijos. Rothbaum et al. (2007) encontró que el apego puede tener diferentes manifestaciones culturales producto de los diferentes significados que provee el contexto cultural donde las personas se desarrollan. Y Nóblega et al. (2017) halló que los factores

personales de la madres y su contexto micro y macro social intervienen en la creación de guiones de base segura. Asimismo, estudios realizados por Carlson & Harwood (2003), Jin et al. (2012), y Nóbrega (2012) descubrieron que algunos comportamientos correspondientes al constructo de sensibilidad materna y a la práctica de cuidados sensibles (Mesman et al., 2016) pueden responder a particularidades del contexto de las madres.

En relación al cáncer, hasta donde sabemos, tampoco se han realizado estudios que capten y describan las CRs en la dinámica de madres e hijos con cáncer; sin embargo, existen estudios que exploran aspectos específicos de las configuraciones como: representaciones del cáncer de padres con hijos que padecen esta enfermedad, encontrando representaciones esperanzadoras sobre la curación del cáncer y representaciones de muerte relacionada a los procesos oncológicos (Ruda, 2001); y sentimientos de los padres de niños con cáncer, siendo los más resaltantes: el miedo, la culpa y la esperanza (Grau & del Carmen Espada, 2012).

Asimismo, se han realizado estudios cualitativos que buscan dar cuenta de las experiencias subjetivas de los padres de niños con cáncer a través de marcos fenomenológicos e interaccionistas. Estos estudios exploran, a través de entrevistas semiestructuradas, las principales temáticas que surgen en sus narraciones. Entre las temáticas más frecuentes se encontraron aquellas relacionadas a *los momentos iniciales de la llegada de la enfermedad; al proceso de concebirse como una madre de un niño con cáncer; a las relaciones de los padres durante el cáncer del hijo; a la significación y aceptación del cáncer del hijo; al agravamiento y posibilidad de muerte del hijo, y al aprendizaje que implica vivir una experiencia de este tipo.*

Los momentos iniciales de la llegada de la enfermedad hacían referencia específicamente al diagnóstico y el traslado hacia los servicios de salud, tratamiento e implicancias (Alves et al., 2016; Castillo & Chesla, 2003; de Castro, 2016; de Oliveira Silva et al., 2011; dos Santos Benedetti et al., 2014; Santos et al., 2011); y detallaban el avistamiento de los primeros síntomas, la travesía hacia el diagnóstico final, los primeros tratamientos y efectos de los mismo. Además, en estas narraciones se evidenciaba el desconocimiento de la enfermedad por parte de los padres y, por consecuencia, los significados y fantasías que les atribuían. *El proceso de concebirse como una madre de un niño con cáncer* (de Oliveira Silva et al., 2011; Moreira & Angelo, 2008; Santos et al., 2011), detallaba el proceso de aceptación y formulación de la nueva identidad de la madre. Asimismo, puntualizaba las modificaciones que las madres establecían en sus vidas para poder centrarse en el cuidado de su hijo enfermo, y daba cuenta de estados emocionales de dolor, sufrimiento y angustia.

Las relaciones de los padres durante el cáncer del hijo (de Oliveira Silva et al., 2011; del Carmen & Grau, 2012), detallaba cómo se modifican las relaciones entre ambos padres a raíz de la llegada de un tercero, la enfermedad del hijo; y específicamente cuáles eran los retos y las nuevas dinámicas en su relación. *La significación y aceptación del cáncer del hijo* (Alves et al., 2016; Castillo & Chesla, 2003; dos SantosI & GonçalvesII, 2008; Moreira & Angelo, 2008), daba cuenta del proceso de vinculación y familiarización de los padres con el cáncer del hijo, y cuáles eran las estrategias que asumían para afrontarlo.

El agravamiento y/o posibilidad de muerte del hijo (Alves et al., 2016; de Castro, 2016) describía cómo la incertidumbre era un elemento constante a lo largo del todo el tratamiento del hijo; y hacía énfasis en aquellos momentos donde la vida del hijo o de un otro cercano peligraba. Y finalmente, *el aprendizaje producto de la experiencia de tener un hijo con esta enfermedad* (Benedetti et al., 2015; de Castro, 2016) describía cómo el proceso de enfermedad había brindado a los padres de conocimiento a nivel semántico y/o conceptual; y a nivel práctico, específicamente en el manejo de situaciones y solución de problemas.

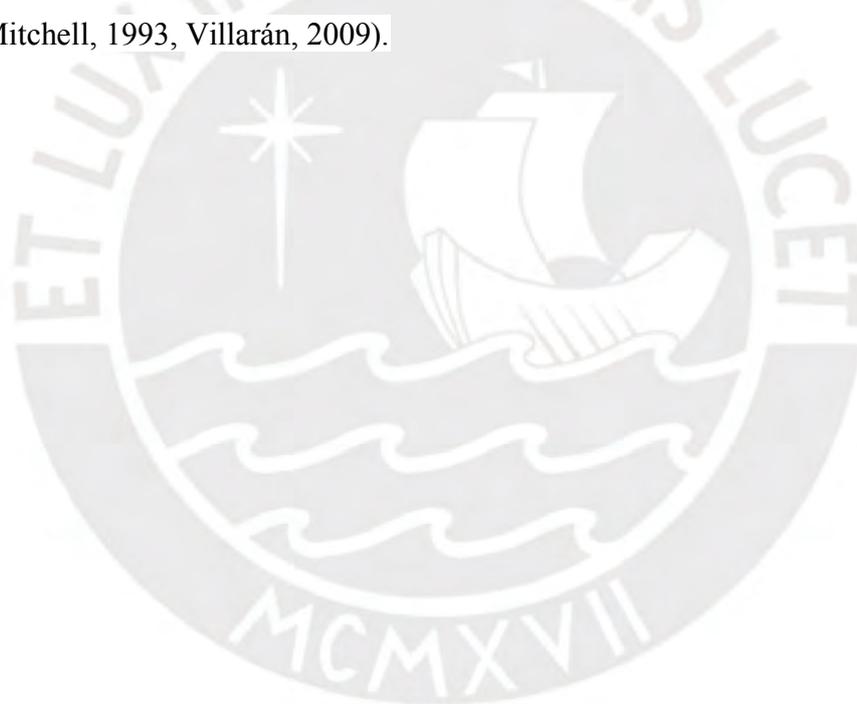
Sin embargo, no se han encontrado estudios que investiguen directamente cómo son las CRs entre las madres y sus hijos en contextos del cáncer a nivel general, ni específicamente en cáncer de tumor sólido, y sus implicancias en cada una de ellas. Como hemos visto, los estudios mencionados exploran solo aspectos aislados o generales de la relación de la madre con su hijo con cáncer. Por ello, el constructo de las CRs nos permite integrar estos diferentes aspectos, dándonos una visión de la relación madre-niño más completa.

Existen diferentes métodos para identificar el constructo de las CRs. Todos los métodos, cuantitativos y cualitativos, emplean narrativas dadas por los participantes en contextos terapéuticos como entrevistas que exploren episodios relacionales (Crits-Christoph et al., 1999). El presente trabajo ha optado por emplear el Paradigma de Anécdotas de la Relación (Relationship Anecdotes Paradigm, RAP) desarrollado por Luborsky (1998); porque nos brinda mejores herramientas para capturar los episodios de relación específicos en la diada madre-hijo analizándolo desde la experiencia subjetiva bajo un análisis cualitativo.

Tomando en cuenta lo anterior, el objetivo de esta investigación es describir las Configuraciones Relacionales Materno Filiales existentes en la relación madre – hijo, donde los hijos presentan un diagnóstico de cáncer de tumor sólido y hayan tenido experiencias de hospitalización. La comprensión de dichas situaciones nos servirá para describir las relaciones

madre – hijo en situaciones de extrema vulnerabilidad ante la llegada de la enfermedad, el cáncer.

Para el logro de este objetivo, se realizó una investigación cualitativa con tres madres con hijos con cáncer, los cuales presentaban un diagnóstico de cáncer tumoral sólido y se encontraban estables en ese momento. Específicamente, se eligió como diseño metodológico el Análisis Fenomenológico Interpretativo, el cual toma en cuenta la descripción y reflexiones que hace el investigador sobre las representaciones y significaciones que los participantes hacen de sus propias experiencias (Hernández et al., 2014). Este diseño busca ampliar el análisis de experiencia subjetiva de la persona incorporando variables contextuales, para obtener una mayor comprensión de como la persona crea significados de su experiencia subjetiva (Willig, 2013). En adición, el presente estudio optó por utilizar el marco teórico de las CRs para analizar e interpretar los resultados porque permite captar las dinámicas interrelacionales y otorgarles un sentido (Mitchell, 1993, Villarán, 2009).





Método

Participantes

La presente investigación contó con la participación de 3 mujeres, cuyas edades oscilaban entre los 32 y 38 años, madres de niños diagnosticados con cáncer de tumor sólido de diferentes edades. Estas mujeres estaban casadas, provenían de diferentes partes de la zona rural andina del Perú, era la primera vez que migraban a Lima Metropolitana, habían migrado sólo con su hijo enfermo, no tenían familiares en Lima y se alojaban en un albergue cerca del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), lugar donde los menores recibían tratamiento.

Tabla 1

Datos sociodemográficos

Nombre	Edad	Proveniencia	Grado de instrucción	Nombre del hijo	Edad del hijo	Tipo de tumor sólido
Amelia	32	Huancayo	Secundaria completa	Emily	4 años y 2 meses	Tumor de Wilms
Francisca	35	Cusco	Primaria completa	Jim	1 año y 8 meses	Tumor Rabdoide en Riñón
Ana	38	Cajamarca	Primaria completa	Luis	6 años y 6 meses	Retinoblastoma

Se utilizó como método de selección de participantes muestras por conveniencia y homogéneas, puesto que la investigación se desarrolló con personas a las que el investigador tenía acceso por medio de la comunicación, presentación y aceptación del proyecto a un albergue, personas que voluntariamente decidieron participar; y dentro de este grupo, se buscó que las participantes compartan rasgos similares importantes para el desarrollo del estudio (Hernández et al., 2014).

En la investigación cualitativa el sujeto y su singularidad fueron fundamentales para la construcción de la información y su generalización, una generalización teórica entendida como la capacidad del modelo para comprender la problemática; diferente a la repetición y predicción (Willig, 2013). Teniendo en cuenta que, en este tipo de investigación, el número de casos

responde a las demandas del estudio y no interfiere con la significatividad de las conclusiones (González Rey, 2007); se decidió realizar un estudio con 3 casos, una cantidad que responde al marco epistemológico escogido y está dentro del rango establecido, de 3 a 15 participantes (Smith & Shinebourne, 2012). Además, cada uno de los casos se situó en un diferente grupo etario con respecto a la llegada del cáncer a la vida de los niños y los intervalos de las edades fueron generados por la disponibilidad de personas a las que se tuvo acceso.

Las condiciones para la inclusión buscaron que exista un grupo de madres, principales cuidadoras de hijos con un diagnóstico de cáncer de tipología homogénea, tumores sólidos; variable relevante en la adaptación de los padres a la noticia del cáncer debido a que su tratamiento de carácter invasivo, diferente al de las leucemias, expone enormemente la integridad física del niño pudiendo dejar secuelas irreversibles en su composición (Guijarro Expósito, 2011; Méndez, 2005); situación que puede incrementar la sensación de angustia, incertidumbre y miedo en los padres (Dussán, 2007). Asimismo, se requirió que los niños hayan pasado experiencias de tratamiento y hospitalización; ya que estas vivencias pueden modificar las relaciones entre ellos y sus madres, con su entorno y con los otros (Abreu et al., 2018; Ballestas Cueto et al., 2013; Carrión & Muñoz, 2005; Dussán, 2007; Lizasoain & Ochoa, 2003; Muniláin López, 2003).

En cuanto al criterio de exclusión, se consideró que las participantes y sus hijos no se encontraran en momentos específicamente difíciles y complicados en relación a la enfermedad del menor y su tratamiento como: la etapa del diagnóstico, momentos iniciales de la enfermedad, intervenciones quirúrgicas recientes o próximas, entre otras; puesto que significaban situaciones de extrema vulnerabilidad y representaban una condición impuesta y corroborada por las autoridades del albergue.

Además, al ser el cáncer un evento traumático, se tomó medidas de prevención para el cuidado principalmente emocional de las madres como de la investigadora, tanto durante las entrevistas como a su término. Debido a ello, se utilizó un protocolo de contención psicológica (Apéndice B); y si la situación lo hubiera requerido, se pensó en la posibilidad de tener un espacio de contención y/o de cierre de la experiencia y derivación a una institución que brinde ayuda psicológica. Por otro lado, la investigadora contó con el tiempo de supervisión de tesis como un espacio de contención y elaboración de la experiencia.

En cuanto a los aspectos éticos que se tomaron en cuenta, es importante resaltar que el acceso a la población se obtuvo mediante una solicitud de permiso a un albergue situado cerca

del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN); el cual brinda alojamiento y otras ayudas a pacientes con cáncer de bajos recursos y sus familiares. Además, se realizó la investigación con aquellas personas que de manera libre y voluntaria accedieron a colaborar con la investigación; y en todo momento se cuidó la confidencialidad de las participantes mediante pseudónimos y evitando incluir características que pudieran develar su identidad. Asimismo, se solicitó la firma de un consentimiento informado (Apéndice A), el cual fue leído y explicado previamente con cada una de las participantes.

La finalidad de este documento fue exponer los objetivos, características e implicancias del estudio; obtener la autorización para realizar grabaciones de audio y transcripciones con exclusivo uso académico, recalcando su posterior destrucción; informar su derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento sin que ello represente algún tipo de perjuicio; y mencionar los riesgos que podrían estar implicados al contar su experiencia a través del diálogo: la posibilidad de experimentar reacciones emocionales, así como los beneficios que esta podría representar: una oportunidad para elaborar y entender su vivencia, y recibir un espacio de contención y/o derivación en caso se requiera.

Técnicas de recolección de la información

Para el desarrollo de la presente investigación se utilizaron las siguientes técnicas de recojo de información:

Ficha socio demográfica (Apéndice C): utilizada para recoger información característica de la participante, de su hijo, de la enfermedad y su familia. Además, esta entrevista tuvo como objetivo secundario crear un ambiente de apertura y confianza que facilite la aplicación de la siguiente técnica de recolección de información.

Entrevista semi estructurada (Apéndice D): diseñada para profundizar en la relación de las madres y sus hijos, las concepciones sobre ella, su hijo y el cáncer, la historia de la enfermedad y su impacto en las dinámicas relacionales. Se procuró guiar la entrevista bajo una dinámica conversacional para explorar campos subjetivos de la persona, poder recoger la experiencia específica a estudiar y aspectos relacionados a otros ámbitos de la persona y su propia organización subjetiva, elementos inseparables de la experiencia (González Rey, 2007). Este tipo de entrevistas permiten entablar un diálogo flexible en cuanto a los temas que surjan, rico en detalles y experiencias, entre el investigador y el participante (Smith & Shinebourne, 2012). Las áreas que se exploraron fueron lo suficientemente flexibles para recoger la

información emergente durante la entrevista; y la información, resultante de la exploración de temas de la entrevista en cada caso, fue útil para contextualizar y comprender a detalle y profundidad las configuraciones halladas.

Paradigma de Anécdotas de Relacionales (RAP por sus siglas en inglés; Luborsky, 1998), entrevista semiestructurada para obtener narrativas de relación con los otros. Creada con el objetivo de capturar episodios de relación fuera del contexto de terapia (Luborsky & Crits-Christoph, 1998). Para tal objetivo, se le pide a la persona que narre libre y concretamente acontecimientos reales (pasados o presentes) que ocurrieron en su relación con un otro, detallando las propias acciones y las de la otra persona (Luborsky, 1998).

En el presente estudio, el RAP se utilizó para identificar los patrones de relación central o CRs existentes en la interacción de estas madres con sus hijos. Esta técnica permitió recolectar información de forma profunda y pertinente para el propósito, diseño y análisis del estudio. Para ello, se necesitó que cada madre se sienta cómoda (Luborsky, 1998), lo cual, se logró a partir de la confidencialidad del proceso y la creación de un ambiente confiable fijado en las entrevistas anteriores. En este estudio, la premisa del RAP se modificó para centrar la atención en la población escogida y en los objetivos propuestos (Apéndice E).

Procedimiento

En cuanto al acceso a la población, se contactó con un albergue de Lima Metropolitana para personas que reciben tratamiento en el INEN, se presentó el proyecto de investigación y se obtuvo el permiso para acceder a las participantes. Para ello, se realizaron reuniones con las áreas de asistencia social y de psicología, donde se expuso los objetivos, procedimientos e implicancias de la investigación.

Luego de la obtención del permiso de la institución, la investigadora se reunió con el área de psicología para identificar que madres cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión establecidos. Después del tamizaje, se invitó a las posibles participantes a ser parte del estudio. La investigadora se reunió, en un área del albergue, solo con aquellas que tenían interés en ser parte del estudio. En esa reunión, se les brindó información sobre la naturaleza, los objetivos e implicancias del estudio, y se coordinaron dos sesiones de entrevista con cada madre con una duración de 50 minutos cada una. La entrevistadora se reunió con cada una de las participantes de manera individual, dentro de la institución, de acuerdo a la disponibilidad de cada una de ellas.

Dentro de este periodo, se incluyó la realización de un estudio piloto con una madre; con el objetivo de proveer a la investigadora un primer acercamiento al método y un espacio para probar su desenvolvimiento, corroborar la conveniencia de las herramientas a utilizar y la temática escogida. Luego, se realizaron modificaciones referentes a la fineza de los datos sociodemográficos, los tópicos a explorar en la entrevista semi estructurada y el orden de la aplicación de las herramientas.

A partir de la incorporación de las modificaciones, se continuó con la realización de las entrevistas con las otras madres. La primera entrevista comenzó con la lectura, aceptación y firma del consentimiento informado (Apéndice A). Luego, se procedió con la recolección de los datos sociodemográficos de cada participante (Apéndice C) y con la exploración de otros tópicos, relacionados a la historia relacional de la madre con su hijo, por medio de la entrevista semi estructurada (Apéndice D); esta última fue grabada con el consentimiento de la participante. Al finalizar la sesión, se coordinó la fecha y hora del segundo encuentro. En la segunda sesión, se volvió a señalar el carácter voluntario del estudio y se recordó el derecho a retirarse de la investigación. En este encuentro se aplicó la entrevista RAP (Apéndice E). Al término, se observó y preguntó cómo se encontraba emocionalmente cada participante, y se brindó un espacio de contención y cierre de la experiencia.

Al tener conciencia de que los 3 instrumentos abarcan preguntas que pueden ser consideradas muy personales y/o movilizantes por lo reciente de los acontecimientos y por las características del cáncer como enfermedad; durante los encuentros, se cuidó la estabilidad emocional de las madres por medio de la aplicación del protocolo contención (Apéndice B), el cual consistía en brindar soporte emocional en caso ocurra algún inconveniente durante las entrevistas. A pesar de que, durante las entrevistas, las participantes no solicitaron su término ni detenimiento; la investigadora decidió establecer algunas pausas al identificar situaciones de llanto. Durante esos momentos, se procedió a pausar la entrevista y grabación; se les brindó papel klínex, una botella con agua, y se realizó una técnica de respiración. Se esperó a que la participante se sienta más tranquila, y se le preguntó si deseaba continuar o retirarse de la investigación. Todas las madres decidieron continuar con las entrevistas.

En la misma línea de cuidado, al finalizar las entrevistas, se cercioró que las participantes no quedaran movilizadas emocionalmente. De acuerdo al criterio del área psicológica del albergue y de la investigadora, no se encontró necesario dar una entrevista adicional de contención y/o una derivación. Aunque, cabe rescatar que, todas las madres del

albergue, incluidas las participantes del estudio, contaban con ayuda y seguimiento psicológico antes, durante y después de las entrevistas. Asimismo, durante todo el proceso del estudio, la investigadora buscó establecer una relación de confianza con las participantes a partir de la escucha y el acompañamiento; condiciones necesarias para crear un ambiente tranquilo y reflexivo que permita el afloramiento, recolección y comprensión de las narraciones de las participantes (Smith & Shinebourne, 2012).

Las entrevistas se desarrollaron en un lapso de 4 semanas. Se procedió con la transcripción literal de las grabaciones, cuidando la confidencialidad y anonimato de la información, y luego se eliminaron los audios. Al finalizar el estudio, la investigadora se contactó con la institución con el fin de brindar una devolución de resultados al área de psicología del albergue. Se realizó una exposición oral de los resultados encontrados y se comprometió a entregar una copia escrita del estudio final.

Análisis de la información

Para el análisis de las entrevistas se utilizó una adaptación de la técnica del Análisis Temático (Braun & Clarke, 2006). Método para identificar, analizar e informar patrones o temas recurrentes en los datos; organizando mínimamente la información y describiendo un conjunto de datos rico en detalles cualitativos, por lo que no se requiere comprometerse con teorías fundamentadas (Braun & Clarke, 2006). Así, este método brinda la facultad de utilizar los elementos del CCRT en favor de una mejor organización y comprensión de la información sin ceñirse estrictamente a ellos.

El análisis de los datos comenzó con la realización de las entrevistas y su posterior transcripción literal y fidedigna, puesto que ambos procesos significaron un primer acercamiento a la información a analizar (Smith & Shinebourne, 2012). Luego, con el propósito de familiarizarse con los datos, la investigadora realizó una lectura minuciosa, reiterada y activa de las entrevistas; lo que permitió la identificación de aspectos importantes y repetitivos dentro de las narraciones, de los cuales se tomó registro (Braun & Clarke, 2006)

A partir de ello, para responder al objetivo planteado bajo el enfoque metodológico de la fenomenología interpretativa; primero, en cada caso se separó los ERs en dos grupos: aquellos que se habían dado antes y después del diagnóstico de cáncer. Luego de la separación, se realizó el análisis de cada episodio de relación mediante la elaboración de resúmenes y la utilización del análisis temático; lo que permitió la organización de la información, la obtención

de temas y significantes relacionados (Braun & Clarke, 2006). Asimismo, para obtener y caracterizar los componentes que las conforman: el deseo del Self (D), la respuesta del Self (RS), la respuesta del otro (RO), la representación del Self, la representación del otro, y los afectos involucrados; se tomó como referencia el constructo de las CRs (Luborsky & Crits-Christoph, 1998; Mitchell, 1993), elementos de la teoría del CCRT (Luborsky & Crits-Christoph, 1998) en términos de una secuencia de acción y teorías psicoanalíticas.

A partir de ello, se realizó una comparación sistemática entre ellos y entre los grupos de corte antes y después del diagnóstico, con la finalidad de hallar elementos comunes que agrupados puedan conformar CRs. Durante el proceso, se buscó la posible formación de categorías, sub categorías y combinaciones; las cuales fueron refinadas teniendo en cuenta la coherencia y la validez de su organización. Se identificaron las CRs de cada participante, la conformación de una configuración central transversal a partir de la abstracción de las CRs resultantes de las madres, y elementos transversales dentro de las CRs. Estas agrupaciones y su posterior refinamiento fueron realizados y revisados por la investigadora en conjunto con la Dra. Valeria Villarán, asesora de esta investigación y experta en el tema.

En esta investigación, se procuró que las técnicas de recojo de la información fueran veraces; reconociendo el criterio de calidad y sus principios: fundamentación, transparencia, coherencia e indicadores de credibilidad (Pistrang & Barker, 2012). La fundamentación de los resultados se logró a partir de lo obtenido empíricamente. La transparencia en la trasmisión de la vivencia subjetiva fue fundamental para evitar sesgos personales que interfieran con el estudio (Hernández et al., 2014); sobre todo porque la investigadora estaba en constante contacto con este tipo de población al haber sido practicante en el INEN por medio de una ONG y por haber pasado por una situación de índole similar en el momento del estudio; factores que facilitaron la construcción de la información y sobre todo el uso del RAP (Luborsky, 1998). La coherencia de las interpretaciones en los resultados fue congruente con el marco teórico de las CRs y el psicoanálisis; y los indicadores de credibilidad del estudio se lograron por medio de la asesoría y revisión constante de la asesora de la investigación y experta en el tema.

Finalmente, los resultados obtenidos en esta investigación no son generalizables ni replicables en otros contextos, sin embargo, son importantes porque nos aproximan a entender las relaciones que se tejen entre las madres y sus hijos diagnosticados con cáncer bajo la teoría de las CRs, lo que nos permitirá obtener una comprensión mayor del fenómeno elegido (González Rey, 2007).



Resultados

En esta sección se presentan, describen y discuten, caso por caso, los resultados de la presente investigación. Los resultados de cada caso se organizaron en dos secciones. En la primera sección se detallan características importantes de cada participante, incluyendo elementos socio-contextuales, historia y proceso de enfermedad de su hijo. En la segunda sección, se describen las CRs identificadas; los componentes que las constituyen: el deseo del Self (D), la respuesta del Self (RS), la respuesta del otro (RO), la representación del Self, la representación del otro, los afectos involucrados (Luborsky & Crits-Christoph, 1998; Mitchell, 1993) y las viñetas que las sustentan. Asimismo, se incluye una sección denominada *Configuración Relacional Transversal*, la cual es resultado de una abstracción de las configuraciones encontradas en las madres. Luego, en la discusión, se describen y analizan los elementos transversales encontrados de las CRs. De esta manera, los resultados y la discusión buscan responder al objetivo de la investigación.

Amelia

Caracterización de la participante

Amelia es una mujer de 28 años, nacida en un pueblo de la sierra central del Perú. Cuenta con educación secundaria completa y trabaja como auxiliar de educación inicial. Vive con su esposo (28 años) y sus tres hijas: Ana (9 años), Mariel (2 años) y Emily (4 años), esta última diagnosticada de cáncer. En Mayo del año pasado, a raíz de la enfermedad, Amelia y Emily viajan a Lima para recibir atención. Actualmente, se alojan en un albergue cerca del INEN. En este tiempo, su esposo la ha acompañado sólo algunos momentos por motivos de trabajo; aun así, ella mantiene comunicación constante con él, sus otras hijas y familiares.

Amelia refiere que en marzo del 2018 notó indicios de enfermedad en Emily: hinchazón y dolor intenso en el abdomen, y rastros de sangre en la orina; síntomas que atribuyó al accidente de auto que ambas sufrieron días antes, al regreso de un paseo familiar. Luego de unas semanas los síntomas se agudizaron, fueron derivadas a Lima y se le diagnosticó Tumor de Wilms con metástasis en un pulmón. Este tipo de cáncer se presenta en el riñón, pudiendo diseminarse en todo el cuerpo; y se da en niños entre 2 a 4 años de edad (National Cancer Institute, 2019). En Julio de ese mismo año, Emily terminó los módulos de quimioterapia y fue operada en dos ocasiones: la primera intervención fue en el riñón con riesgo significativo; y

luego fue operada en el pulmón. Las operaciones fueron exitosas y estuvieron seguidas de sesiones de quimioterapias que continúan hasta ahora. Actualmente le faltan 16 quimioterapias y 8 radioterapias para terminar su tratamiento.

Asimismo, señala que el diagnóstico fue “*una experiencia chocante*”. Comenta que constantemente sentía tristeza por la no mejoría de su hija y que el desconocimiento de la enfermedad fue un factor que agravaba su sentir:

“[...] lloraba, sentía que mi corazón se rompía al verla llorar y jalarse los pelos de dolor; su barriguita se hinchaba y sus venas se veían como ramas. Yo no sabía nada, tenía miedo de lo que nos esperaba. Había escuchado cosas de la quimio y de la radio, que las personas no hablaban bien, que era como una plancha caliente en el cuerpo, que las personas no quedaban bien”. (Amelia)

Durante este proceso, Amelia refiere que las quimioterapias de Emily significaron una experiencia particularmente difícil por la pérdida de cabello de su hija: “*le ponía gorritas para no verla sin pelo, era duro, los primeros días no quería aceptarlo, me daba pena*”; sin embargo, la disminución de la hinchazón y el cese de los dolores, producto de la aplicación de las quimioterapias, representaron para ella “*una gran alegría*”. Finalmente, Amelia expresa que el cáncer de su hija ha significado un “*cambio radical en su vida*”.

Configuraciones relacionales

En los Episodios Relacionales (ERs) descritos por Amelia en el RAP se identificaron dos Configuraciones Relacionales (CRs): una antes del diagnóstico, denominada “*Fallos en la labor*”; y otra después, llamada “*Conexión con el dolor*”.

Fallos en la labor. Esta configuración estuvo caracterizada por un Self demandante que ignora las responsabilidades que tiene en relación a un Otro, con el objeto de que este las enmiende. De esta manera, Amelia busca que el otro satisfaga su deseo de ser ayudada (D). Para ello, desatiende u olvida las responsabilidades de cuidado que tiene para con el otro, dejándolo desprovisto de atención y de necesidad de cuidado (RS). En respuesta, el Otro, desde una posición madura, independiente y buena; es quien comprende la situación, la ayuda mediante el recuerdo o la enmienda de las responsabilidades desatendidas, y espera una reparación (RO). A partir de ello, Amelia retoma el ejercicio de su rol, enmendando su falta.

Tabla 2*Configuración Relacional antes del diagnóstico de la hija: Amelia*

Self	CR: Fallos en la labor de la hija			Otro (Hija)
	Interacción			
	D	RS	RO	
Demandante	Ser ayudada	Se olvida, desatiende el cuidado	Comprende, ayuda, recuerda, enmienda, espera	Madura, independiente, buena

Nota. D = Deseo; RS= Respuesta del Self; RO= Respuesta del Otro

“Emily tenía 2 años y medio [...] yo estaba dando de lactar a mí otra bebé [...] Ella [Emily] me dijo que iba a lavar mis platitos [...] Después de un rato, escuché un sonido fuerte, como si se hubiera roto vidrio, salgo corriendo para ver qué pasaba, [...] un plato se le había caído y se había roto. La vi y le dije: '¿qué haces hijita?' y ella me dijo: 'estoy lavando los platos mami'. Todo se había mojado. La ayude a bajar y le cambie la ropa porque estaba mojadita. Ella era así, tenía una personalidad de ayudar.” (Amelia)

Se encontró en la CR de Amelia la descripción de situaciones donde ella desatendía el ejercicio de su rol, olvidando o no haciendo alguna tarea relacionada al cuidado de su hija; y recibía ayuda de Emily para enmendarlo. La hija desde un rol comprensivo y sobre adaptado es quien intenta ayudarla: recordándole o haciendo la tarea, aunque esto la expusiera potencialmente a algún peligro. Al hacer esto, Emily le daba la oportunidad a Amelia de reparar su falta; y aunque la madre era capaz de enmendar su “falta” a nivel de actos, no se hacía evidente ningún sentimiento presente, como culpa ante la falta.

Estas situaciones podrían responder a la necesidad de que su hija gane independencia y madurez, cualidades valoradas por Amelia; e irían acorde a la representación que tenía de ella como “una niña independiente, madura, comprensiva y colaboradora”. Además, le permitiría a Amelia enfocarse en otras labores como el cuidado de su hija menor y/o su trabajo; por ello confiaba en dejar a Emily sola en la casa y se olvida de su lonchera. En respuesta, Emily buscaba ayudar a su madre en las labores que dejaba desatendidas: mientras Amelia daba de lactar, Emily lavaba los platos, aunque se le rompieran; cuando la dejaba sola en casa, su hija “se metía en una caja llena de frazadas y se tapaba con ellas”; y cuando se olvidaba la lonchera de Emily, ella se lo recordaba. Luego de estas ayudas y/o recordatorios, Amelia lograba ver su

falta y la enmendaba advirtiéndole “*cuando quieras ayudarme avísame*” y cambiándole la ropa mojada; acostándola en su cama luego de encontrarla durmiendo en una caja y yendo a traer la lonchera que “*ambas se habían olvidado*”.

Sin embargo, más allá de las acciones reparadoras, no se evidenciaron afectos relacionados a la falta. La congruencia que se establece entre las respuestas de Emily ante estas situaciones y la representación que tiene Amelia de su hija, parecen justificar los fallos. De esta manera, las respuestas de Emily a menudo parecen intentar cubrir los fallos provocados por la madre, al punto de tomar su lugar al “querer ayudarla”; y en ese intento la niña es descrita como extremadamente “*independiente, madura, comprensiva y colaboradora*”; y es quien: lava los platos que la mamá no puede lavar; duerme en una caja de frazadas mientras espera su regreso, y le recuerda pacientemente el olvido de su lonchera. En estas acciones la hija parece tener un papel más activo en el cuidado que recibe de su madre, ya que realiza intentos eficaces que ayudan a Amelia en su labor; pero que también denotan cierta iniciativa e independencia de la hija y cierta ausencia de la madre.

Posiblemente la congruencia entre la representación que Amelia tiene de su hija y las acciones de Emily, anule cualquier sentimiento de culpa resultante de los fallos que se dieron, e incluso los justifique. Factor que puede impedir el surgimiento de sentimientos que lleven a la necesidad de reparación. En las situaciones no se evidencian respuestas afectivas relacionadas con sentimientos de alerta, preocupación o miedo de parte de Amelia; más bien, parecen surgir sentimientos ligados al agradecimiento, ternura y orgullo por tener una hija tan “*comprensiva, buena y que ayuda*”. Por lo que descripciones como “*tranquila, con personalidad de ayudar, agradecida, comprensiva e independiente*” son encontradas en las narraciones de Amelia cuando se refiere a su hija.

Debido a esto, los intentos de reparación dados por la madre podrían responder a la necesidad de cubrir la falta de manera automática mediante la acción, sin ahondar en la reparación del afecto. Esta falta de sentimientos frente al potencial peligro, también podrían explicarse como resultado de un intento de inhibir todo tipo de sentimiento de culpa: siendo tan grande el sentimiento de culpa que es mejor no sentir nada.

Conexión con el dolor. Esta configuración estuvo caracterizada por un Self débil/incapaz que desea desaparecer el dolor del Otro, con el objeto de sostener al que sufre. De esta manera, Amelia, desea aliviar a su hija y ayudarla (D). Para ello, intenta consolar pero cede ante la tristeza y el llanto que le suscita la situación, por lo que se ve obligada a buscar

consuelo en un Otro y delega sus responsabilidades (RS). En respuesta, el Otro, desde una posición madura, fuerte y valiente; es quien niega u oculta su dolor, se autoculpa por la situación que atraviesan, la consuela y asume las responsabilidades (RO). Acciones que ayudaban a Amelia a retomar su rol.

Tabla 3

Configuración Relacional después del diagnóstico de la hija: Amelia

CR: Conexión con el dolor de la hija				
Self	Interacción			Otro (Hija)
	D	RS	RO	
Débil Incapaz	Aliviar dolor, ayudar	Intenta consolar, llora, siente tristeza, y busca consuelo	Niega su dolor, se autoculpa, consuela, asume responsabilidades	Maduro, fuerte, valiente

Nota. D = Deseo; RS= Respuesta del Self; RO= Respuesta del Otro

“fue cuando le pusieron sus quimios, fue el corte de su pelito [...] Se le estaba empezando a caer [...], la técnica ya me había dicho que tenía que cortarle su pelito [...] Me fue difícil tomar esa decisión. De ahí le dije a mi hijita: 'hijita, te van a cortar tu pelito como a tu amiguita, ¿ves? mira como tu amiguita ¿quieres que te corte, mami?' [...] Ella me dijo: 'ya', me aceptó [...] Fuimos a la ducha y cuando ya veía que estaba cayendo su pelito, ya veía que mi hijita estaba triste. Su carita, sus ojitos estaban llorosos [...] Ahí se me cayeron las lágrimas, me voltee, me limpie y voltee sonriendo. Mi hijita estaba triste [...] Al terminar le dije: 'mami, te amo mucho' [...] Y ahí ella me dice: 'eso mami es porque yo me he jalado mi pelo, por eso se ha caído' [...] En ese momento yo no supe que decir [...] me puse a llorar y la abracé fuerte [...] ella me decía: 'no te preocupes mami, mi pelo va a crecer'. (Amelia)

Se encontró en esta CR la descripción de situaciones donde Amelia tenía el deseo de conectarse con el dolor de su hija en momentos difíciles de la enfermedad, aun cuando la intensidad la desbordaba. Seguida por el deseo de la hija de ser cuidada y la necesidad de cuidar a su madre para evitar que sufra, a pesar de su dolor. Ante ello, la madre intentaba contener a Emily pero también recibía contención de parte de ella, generando que los roles entre ambas sean difusos ante la situación de dolor y tristeza.

Estas situaciones detallaban experiencias de cuidado de Amelia hacia su hija, mientras ella recibía tratamiento; Amelia cuidaba de su salud: al cortarle el cabello, al pedirle que descansara por tener defensas bajas y al llevarla al médico cuando se sentía mal. Asimismo, expresaría la empatía de Amelia con el dolor de su hija; sin embargo, al ser sobrepasada por la carga afectiva, es obligada a desligarse del rol de cuidador, necesitando consuelo. Así, Amelia ante la caída de cabello de Emily se siente *“triste y llora”*; ante su baja de plaquetas *“pensaba lo peor”*; y ante los fuertes dolores *“la abrazaba y lloraba con ella”*. Ante esto, Emily evidenciaba un rol pasivo al dejarse cuidar, que cambiaba rápidamente a uno activo que daba contención y soporte, y evitaba que su madre sufriera. Emily intentaba asumir el papel de su madre al querer cuidarla, produciendo un intercambio de roles. Al hacer eso, la hija se culpaba por lo acontecido y ocultaba su dolor diciéndole: *“mi pelo se cae porque yo me lo he jalado”* y *“estoy bien, no llores, estoy sana”*, cuando Amelia lloraba.

En respuesta, Amelia recibía el consuelo brindado por su hija y evidenciaba una posible recuperación emocional, regresando a la calma y a su rol; por lo que Amelia lloraba, la abrazaba y le decía: *“tu pelo va a crecer”* y *“estas sana hija, estas sana”*, validando las frases que Emily decía. En la misma línea, parecía recurrir siempre a la consulta de su hija antes de tomar alguna decisión; ya que, a pesar que los cuidados que realizaba Amelia fueron propuestos por el personal médico, ella recurría a Emily para contar con su aprobación antes de tomar decisiones: *“le dije a mi hija: te van a cortar tu pelito, así como tu amiguita ¿quieres que te corte, mami?”*; *“tienes que estar en camita ¿ya? y ella me pregunta: ¿porque? y le dije: porque tienes poca energía, debes estar tranquila, así me ha dicho el doctor ¿ya hijita?”*.

Al realizar esto, Amelia parecía establecer con su hija de 4 años, un trato que podría corresponder a niños de mayor edad; sin embargo, estas acciones son congruentes con las representaciones que Amelia tiene de sí misma y de su hija. Concibiéndose como *“valiente”* pero no al nivel de Emily, quien es *“más fuerte”*, evidenciando una marcada exacerbación de las características de la hija, tipificándola como adulta a pesar de su corta edad y de estar pasando una situación de enfermedad. En adición, Amelia atribuye los comportamientos negativos de su hija, como su irritabilidad y cambio de carácter, al cáncer. De esta manera, las representaciones parecen tener un rol central en la vivencia del cáncer y en sus roles; pudiendo contribuir con el afloramiento de emociones ligadas al desconsuelo, la tristeza y la angustia en Amelia. Emociones que su hija, a pesar de su condición, parece no tener la libertad de mostrar en vías de sostener la relación y establecer el consuelo que necesita su madre en ese momento.

Sin embargo, a pesar de que Amelia parece dar autonomía a Emily en la toma de decisiones, su hija parece posicionarse pasivamente: aceptando el corte de cabello sin preguntar, no cuestionando sus decisiones y buscando consuelo físico en ella. Por ello, podría existir en la hija un deseo mayor de ser cuidada y protegida, el cual puede evidenciarse en la devolución del rol de cuidador que le hace Emily a su madre; diferente a la configuración anterior, donde conviven el deseo de ser cuidado y el deseo de ayudar a la madre en su rol.

Francisca

Caracterización de la participante

Francisca es una mujer de 35 años, nacida en un pueblo de la sierra sur del Perú. Cuenta con estudios primarios y trabaja realizando labores de campo a pesar de tener una displasia de cadera. Vive con su esposo (38 años) y sus tres hijos: Eva (9 años), Luis (7 años) y Jim (18 meses), este último diagnosticado con Tumor Rabdoide de riñón; un subtipo de cáncer agresivo de la categoría de Sarcomas de Partes Blandas que se da en riñón y otras partes del cuerpo (Orphanet, 2019). Es frecuente en niños de 0 a 2 años y se diagnostica en un grado avanzado (National Cancer Institute, 2019). En Setiembre del año pasado, a raíz de la enfermedad, Francisca y Jim se trasladan a Lima en busca de atención médica; actualmente, se alojan en un albergue cerca del INEN. En este tiempo, su esposo no ha podido acompañarla por estar trabajando y cuidando de sus otros hijos; sin embargo, ella mantiene comunicación con él y sus hijos, quienes le piden que *“regrese y no los abandone”*.

En junio pasado, refiere que descubrió un bulto en la ingle de Jim cuando lo cambiaba. Motivo por el que fue hospitalizado, se le diagnosticó cáncer y se le derivó a Lima. Para Francisca fue difícil aceptar el cáncer de Jim, apareciendo ideas de muerte y desconsuelo en su discurso: *“era desesperante; quería tirarme al carro y morir, decía: ¿porque no me da a mí? él no ha gozado nada de la vida”*. A pesar de ello, ambos llegaron al INEN lugar donde, luego de dos semanas, Jim fue operado, perdiendo un riñón como consecuencia. Luego de la operación, Francisca *“tenía miedo de cambiarle el pañal y que la herida se abra”*; pero, sentía alivio porque *“se iba a sanar”*. A la operación le siguieron quimioterapias, donde la preocupación de ella se enfocaba en la caída del cabello de Jim y su alimentación. Por ello, le daba caldos de cuy, agua y leche, diciéndole *“come hijo, si no vas a morir”*. Actualmente, él está estable y a la espera de buenos resultados; de ser así, podrán regresar a su lugar natal.

Durante este proceso, Francisca refiere que la decisión de trasladarse a Lima junto con Jim significó una decisión particularmente complicada porque “*tenía miedo de traerlo*”. Asimismo, comenta que el tiempo que ambos pasaron en emergencias fue particularmente difícil porque se sentía “*perdida y angustiada*”, “*tenía miedo de estar rodeada de enfermos que solo morían*” y constantemente le preguntaba a su hijo porque estaban en esa situación. Además, Francisca precisa que muchos atribuyen el cáncer de Jim a su displasia de cadera, haciéndole “*sentir mal*”. Comparte que en su pueblo natal ambos son rechazados por temor al contagio y habitualmente le dicen que “*si tu hijo tiene cáncer, tú también debes tenerlo*”; idea que le produce miedo y la hace dudar de su salud. En relación a ello, su displasia de cadera limita su movilidad por lo que teme “*estar postrada en cama y no poder seguir tratando a Jim, ni poder cuidar a mis otros hijos*”; estos últimos representan una preocupación más, ya que si ella no está “*no comen*” y constantemente le piden que “*regrese y no los abandone*”.

Configuración Relacional

En los ERs descritos por Francisca en relación con Jim, se identificó una misma configuración tanto antes como después del diagnóstico a la que se denominó *Término del sufrimiento*.

Término del sufrimiento. Esta configuración estuvo caracterizada por un Self débil / incapaz / indefenso que desea aliviar el dolor del Otro (hijo), pero no posee las herramientas para ello. De esta manera, Francisca desea terminar con todo tipo de sufrimiento que aqueja a Jim (D), aunque eso implique la preferencia de la muerte de su propio hijo como solución. Ante ello, ella llora, se lamenta, tiene pensamientos negativos, se culpa, se resigna (RS). En respuesta, el Otro (hijo), desde una posición tranquila, le brinda “ayudas” que no satisfacen su deseo (RO). Esta situación obliga a Francisca a buscar a un Otro que le provee ayuda, consejos y herramientas que necesita para auxiliar a su hijo (ROs).

Tabla 4*Configuración Relacional de Francisca*

Self	Término del sufrimiento del hijo					
	Interacción			Otro (Hijo)	Otro	
	D	RS	RO	Ros	Otro	
Débil Incapaz Indefenso	Término del sufrimiento / aliviar dolor	Llanto, resignación, culpa, pensamientos negativos, demora en el auxilio	Tose, llora, siente dolor	Fuerte, tranquilo	Ayuda, aconseja	Fuerte, sabio

Nota. D = Deseo; RS= Respuesta del Self; RO= Respuesta del Otro; Ros= Respuesta de los Otros

ER de Francisca con su hijo antes del diagnóstico de cáncer.

“Yo le estaba dando de lactar y se atoró con la leche cuando tenía una mes [...] Ahí se empezó a atorar, ahí yo vi cómo se le voltearon sus ojitos, se pusieron blancos, no respiraba y no se movía por un rato. Yo me asuste y pensaba: 'mi hijo se va a morir, se va a morir, ¿qué hago ahora?'. No reaccionaba [...] Yo no sabía que hacer [...] Luego recordé a mi esposo [...] él me decía que cuando una persona se atora se le aplasta así la barriguita [...] Desesperada empecé a aplastar su barriguita para que bote la leche, duro la aplastaba con mi mano, duro lo hacía [...] Después de un rato, ¡boom!- sonó. De tanto aplastar salió de su nariz leche y empezó a llorar. Yo seguía diciendo: “Dios mío, mi hijo se va a morir, mi hijo se va a morir, ¿qué voy a hacer ahora? ¿Cómo lo salvo?” [...] Después de un rato se calmó”. (Francisca)

ER de Francisca con su hijo después del diagnóstico de cáncer.

“Salió de la operación y lo llevaron a una sala. Lo miraba desde una ventana y estaba como muertito [...] Luego entré [...] Lo quise abrazar pero solo rodee mis brazos en su contorno como abrazándolo pero sin tocarlo, tenía miedo de hacerlo doler [...] Yo me decía: '¿Estará bien? ¿Se morirá? ¿Estará vivo?' [...] Todo su cuerpito estaba con vías, tenía catéter, de la nariz le salía un tubito, sus manitos tenían aparatos y estaban frías [...] había muchas maquinas a su alrededor [...] Le pregunté a la enfermera y me dijo: 'si está bien, está recuperándose, tócale su pecho y su carita para que te des cuenta' [...] Acerque mi mano a su pechito y sentí que latía su corazón, le toque su carita y estaba

caliente [...] De ahí, cada vez que pensaba que se iba a morir, le tocaba su pecho y su cara y me decía a mí misma: 'está recuperándose'". (Francisca)

Se encontró en esta CR la descripción de situaciones donde la salud y vida del hijo de Francisca peligraban. Ante estas situaciones era evidente y explícito el deseo de Francisca de terminar con el sufrimiento del hijo aunque esto representara la propia muerte de este. De esta manera antepone el bienestar de su hijo por encima de su supervivencia. Las experiencias críticas relatadas por Francisca cuando la salud de Jim peligraba reflejan este deseo y parecen causarle un estado de shock, el cual la hace demorar en el auxilio a su hijo, la desborda emocionalmente, y fomenta en ella pensamiento negativos en relación a la recuperación y salvación de su hijo. Ante ello, Jim, por su corta edad parece no entender ni poder hacer nada ante lo que sucede y brinda respuestas insuficientes para saciar la demanda de su madre. Producto de ello, Francisca tiene la necesidad de buscar el apoyo de un Otro para poder sobreponerse, reconocer elementos de vida en su hijo y poder tornarse a la acción.

Las situaciones de *Término del sufrimiento* parecen responder al deseo de Francisca de parar cualquier causa de dolor de su hijo "*para que no sufra*", al punto de incluso de desear su muerte. En los ERs antes del diagnóstico, se describen situaciones de peligro como el atoramiento de Jim cuando lacta; su ahogamiento al toser porque tenía bronquitis; y su estreñimiento, no pudiendo orinar ni defecar por varios días. Situaciones en las que Francisca se sentía incapaz de aliviar y siempre pensaba "*mi hijo se va a morir*", seguidas de un estado de shock y ninguna acción aparente. Respuestas muy similares a las encontradas en los ERs después: ante el diagnóstico de cáncer del hijo, su operación y su primera quimioterapia; Francisca pensaba y le decía a su hijo "*¿te morirás? te morirás, tu muerte es fijo*"; teniendo la presencia de la muerte un papel central y recurrente en esta CR.

En respuesta a las situaciones, Jim en un rol de supervivencia: está inconsciente, tose y/o llora al sentir dolor. Sin embargo, Francisca parece esperar una respuesta más activa y de algún modo más adulta por parte de él. En este intento, parece concebir a Jim como un niño más grande, cuestionándolo o preguntándole en la interacción, siempre sin obtener respuesta. Lo anterior se puede evidenciar en las preguntas que realiza Francisca cuando la vida de Jim peligraba, diciéndole "*¿Qué tengo que hacer?*", "*¿porque no orinas?*" y "*¿qué va a ser de ti, hijito?*". Al no obtener respuesta del hijo en ese momento, ella parece entrar en desesperación y es desbordada por sus emociones, quedándose en un estado de inacción.

Lo crítico de la situación, obligaba a Francisca a buscar el respaldo de un Otro que la conecte con su propio deseo de vida y la saque de su estado de inacción. Esto le permitiría reconocer señales de vida en Jim, a pesar del cáncer, y tornarse a la acción: cuidándolo. Para esto recurría a la imagen interiorizada de su esposo “*él me dijo que cuando alguien se atora se le aplasta la barriga*”; del personal médico cuando le decían “*tu hijo está vivo*” y la ayudaban a reconocer los signos vitales “*está respirando; ya salió de operación*”; de Dios cuando “*rezaba y lo dejaba todo en sus manos*”, del saber popular cuando “*le daba agua de hierbas y le ponía mentol en el pecho porque me decían que eso ayudaba*”, y de su propio hijo, quien en su inconsciencia, le daba señales de vida cuando “*su corazón latía, respiraba y tenía color*”.

El sentimiento de culpa recurrente parecía tener correlatos diferentes en el accionar de Francisca al conectarla con la vida, al querer seguir las indicaciones y tratamientos para que su hijo se cure; y la muerte, al querer acabar con todo método que prolongue el sufrimiento de Jim. Ambos correlatos parecen estar presentes en las experiencias anteriores al diagnóstico, pero evidentemente se desbordaban luego de la llegada del cáncer. Estos sentimientos tendrían relación con las representaciones que tiene de sí misma, al concebirse como “*una madre triste*” y causante de la enfermedad del hijo; una idea validada por personas de su comunidad natal, quienes constantemente atribuían el cáncer de Jim a su displasia de cadera y le decían que “*si su hijo tiene cáncer, ella también debe tenerlo*”; produciéndole temor, haciéndola dudar de su salud, y generando el rechazo de los otros hacia ambos por temor al contagio. Finalmente, estas atribuciones fortalecerían la idea de que su hijo se iba a morir y le agregarían una condición fatalista a la situación que vivían, ya que sedimentarían la creencia de que su hijo estaba destinado a morir desde su nacimiento.

Ana

Caracterización de la participante

Ana es una mujer de 42 años, nacida en un pueblo de la sierra norte del Perú. Tiene estudios primarios y se desempeña realizando labores de campo mientras cuida de sus hijos. Ana vive con su esposo y los 3 últimos de sus 6 hijos: Lía (26 años), Ros (23 años), Katy (21 años), Jon (18 años), Luis (9 años) y Rodrigo (6 años), este último diagnosticado con Retinoblastoma; un cáncer infantil poco común a nivel mundial pero frecuente en América Latina, que se aloja en el tejido ocular de uno o ambos ojos pudiendo comprometer la visión. (National Cancer Institute, 2019). A raíz de la enfermedad de Rodrigo, en Abril del año pasado,

Ana y su hijo se trasladan a Lima en busca de una mejor atención. Actualmente, se alojan en un albergue cerca del INEN. Durante este tiempo, su esposo no ha podido acompañarlos por trabajo; sin embargo, ella mantiene comunicación con él y sus otros hijos.

Ana refiere que los primeros signos de enfermedad en su hijo se dieron en marzo del año pasado. Recuerda que vio los ojos de su hijo y se percató que “*su ojo izquierdo brillaba*”, le preguntó si veía con ese ojo y él respondió: “*no veo*”. Esta situación la impulsó llevarlo al centro médico, siendo derivados rápidamente a Lima. Durante el viaje los síntomas de éste se agudizaron, provocando: vómitos e hinchazón de cabeza y ojo. En Lima, debido a problemas burocráticos y económicos se produjeron demoras en la atención. Rodrigo fue derivado al INEN en Julio, le diagnosticaron cáncer y luego de 15 días fue operado de emergencia, perdiendo el ojo derecho. Luego de dos semanas, el personal médico se percató que el ojo izquierdo de Rodrigo presentaba el mismo diagnóstico y debía ser extraído. Sin embargo, esto no se dio porque los médicos no encontraron presencia de cáncer en la intervención, situación que Ana narra como “*milagrosa*”. Actualmente se encuentra estable y en tratamiento.

Durante este proceso, Ana refiere que la crianza de su hijo se ha vuelto una situación particularmente difícil a partir de la llegada del cáncer y dice que ser madre de un niño con cáncer es “*triste*”. Menciona que Rodrigo ha cambiado, antes era “*tranquilo, colaborador y despierto*” y ahora lo describe como “*fuerte, maduro pero en ocasiones llorón y fastidioso, tal vez por el cáncer, la quimio o porque le he hecho sufrir*”. También comenta que ella creó haber cambiado y que después del diagnóstico se volvió “*dura*” en su crianza para evitar que Rodrigo pusiera en riesgo su salud. Detalla que es cuidadosa con la higiene y la alimentación de su hijo, “*él no come golosinas, ni carne, ni grasa, le doy frutas y verduras*”; y agrega que ha decidido no enviarlo al colegio por temor a que algo malo le pase, el próximo año hubiera empezado el primer grado de primaria.

Configuración Relacional

En los ERs descritos por Ana en relación con Rodrigo, se identificó la misma CR tanto antes como después del diagnóstico.

Miedo al daño del hijo. Esta configuración estuvo caracterizada por un Self débil / incapaz que busca aliviar el dolor del Otro con el objeto de salvarlo. De esta manera, Ana desea aliviar el dolor de Rodrigo (D). Para ello, busca cuidar e intentar consolar a su hijo; sin embargo, se preocupa y lamenta, cediendo al llanto y al miedo (RS). En respuesta, el Otro, desde una

posición madura / fuerte / sabia; es quien cuestiona y pregunta sobre su salud, llora y culpa al personal de salud por el dolor que experimenta (RO). Siendo las acciones de Ana insuficientes para poder calmarlo y consolarlo.

Tabla 5

Configuración Relacional de Ana

Miedo al daño del hijo				
Self	Interacción			Otro (Hijo)
	D	RS	RO	
Débil Incapaz	Aliviar dolor / salvar	Llora, siente miedo, se lamenta, se preocupa, se culpa, cuida e intenta consolar	Cuestiona, pregunta, llora, culpa al personal de salud	Maduro, fuerte, sabio

Nota. D = Deseo; RS= Respuesta del Self; RO= Respuesta del Otro

ER de Ana con su hijo antes del diagnóstico de cáncer.

“Mi hijo era bien acomedido, me ayudaba [...] Siempre me ayudaba a lavar la ropa [...] Cuando él tenía 5 años, yo estaba muy cansada y le dije: 'hijito tengo que lavar la ropa pero estoy muy cansada'. Él me dijo: 'no laves mami, descansa' [...] los dos nos pusimos a ver televisión y me quedé dormida [...] Mientras estaba dormida él se había ido al lavadero de afuera [...] Yo había dejado mi ropa remojando [...] Él [Rodrigo] se había subido al banco para alcanzar el lavadero [...] Me desperté y mi hijo no estaba [...] Me asusté y gritaba: 'Rodrigo, ¿Dónde estás?' [...] Salí rápido para buscarlo, pensé lo peor, que se había caído, que se había perdido [...] Al salir, lo encontré lavando mi ropa [...] Le dije: '¿qué estás haciendo aquí?'. Él me dijo: 'te estoy ayudando a lavar la ropa, estoy lavando las medias, ya luego lavas la demás ropa'. Ahí le dije: “hay hijo, gracias”. Así me ayudaba a lavar”. (Ana)

ER de Ana con su hijo después del diagnóstico de cáncer.

“Fue difícil cuando hacía su quimioterapia, yo me preocupaba y lloraba [...] Él se preocupaba, decía: 'mamá ¿porque se ha hecho así mi pelo?' [...] Se le estaba cayendo [...] Me decía: 'yo no quería estar así' y se ponía a llorar [...] Ese día le cortaron el pelo [...] Mientras le cortaban su pelito él lloraba, incluso se movía [...] Porque se movía, la enfermera no midió y le cortó un poco su cabecita [...] cuando lo vi me puse nerviosa

por la sangre [...] Salí fuera de la sala, no podía ver sufrir así a mi hijo [...] Luego regresé y le dije: 'Hijito, es por la medicina que te han puesto, hijito es para que te sanes, luego que te sanes ya te va a crecer tu pelo' [...] Mi hijo se sentía triste y solo lloraba. No quería comer nada. Así he sufrido con mi niño". (Ana)

Se encontró en esta CR la descripción de situaciones donde era evidente el desborde emocional de Ana en respuesta a situaciones donde la salud de su hijo potencialmente podía peligrar. Sin embargo, el deseo de aliviar el dolor del hijo la impulsaba a intentar cuidarlo y consolarlo, a pesar de la tristeza y el miedo. Ante ello, Rodrigo tenía un rol activo y hasta cuestionador sobre las decisiones que su madre tomaba en relación a su cuidado. Actitudes que obligan a Ana a intentar reparar el vínculo entre ambos, explicando la toma de sus decisiones, aunque de manera insuficiente.

Asimismo, en estas situaciones se evidencia contenidos negativos en las narraciones de Ana que exacerban las condiciones de enfermedad y peligro a las que estaba expuesto su hijo, desde etapas anteriores a la llegada del cáncer. En el nacimiento de él, comenta que *"nació mal, su cuerpito tenía manchas y su vista era roja, lo miré y me pregunté: ¿por qué estas así? ¿Estarás mal, tendrás algo?"*. En otro ER, cuando Rodrigo estaba en la mecedora le decía: *"estate tranquilo, no te muevas ni balancees, si no te caes"*; y a los 4 años cuando no lo encontraba dentro de la casa *"pensaba lo peor, que se había caído o perdido"*.

Estas situaciones y sus matices negativos parecían intensificarse luego de la llegada del cáncer. Debido a ello, Ana se mostraba desbordada cuando la vida de su hijo peligraba por los tratamientos y consecuencias del cáncer, resaltando el peligro al que estaba expuesto su hijo, su característica inevitable y la nula posibilidad de solución. Esto se observa claramente en la operación de Rodrigo, cuando Ana no se atreve a cambiarle el parche del ojo porque: *"no quería ni mirarlo. Tenía miedo de ver el hueco donde estaba su ojo. No dormía por cuidarlo. No lo podía tocar, quise tocar su mano pero ni eso podía"*. También fue evidente cuando la enfermera le hizo un corte al niño mientras le afeitaba el cabello: *"me puse nerviosa cuando salió sangre. Salí de la sala, no podía verlo sufrir"*. Y finalmente cuando le comunica a su hijo que perdería su otro ojo: *"el doctor ha dicho que te van a operar tu otro ojo y te vas a quedar ciego, no vas a ver nada, no vas a poder hacer nada, que va a ser de ti"*.

Las respuestas de Rodrigo en los ER antes del diagnóstico parecían ser leídas por Ana como el afán de su hijo por obedecerla y ayudarla, pudiendo corresponder a una demanda activa de complacer a su madre. De esta manera, cuando Ana le pregunta si él está enfermo, él la mira

y continua lactando; cuando Ana dice que está cansada para lavar la ropa y se queda dormida, él le dice “*descansa mami*” y comienza a lavar la ropa; y al recibir la advertencia de su madre de no moverse, él “*se quedó quieto, no se movía y estaba tranquilo*”. En la misma línea, la lectura de Ana sobre las acciones de su hijo parece tener congruencia con la representación que tenía de su hijo antes de la llegada de la enfermedad, concibiéndolo como “*un niño despierto, inteligente y obediente*”.

En contraste a lo anterior, las respuestas de Rodrigo en los ERs ocurridos después del diagnóstico parecen estar posicionadas en un rol cuestionador e incluso adulto, donde trata de entender lo que sucede creando sus propias versiones y/o cuestionando las respuestas y decisiones de su madre; él comenta: “*esas doctoras son malas, de un jalón han sacado mi ojo*”; ante la caída de su cabello dice: “*mamá ¿porque me ha hecho así mi pelo? No quiero estar así - Me decía llorando mientras me enseñaba su pelo*”; ante la posibilidad de tener otra operación y perder la vista completamente le dice a Ana mientras estaba dormido: “*mamá ya no me llevas al hospital ¿Porque?*” – *le dije (Yo le seguí conversando como si estuviera despierto). Él me dijo: ya no me lleves mamá, Jesús ya me curó mi vista*”.

Estas acciones y/o cuestionamientos de parte de Rodrigo a su madre parecían obligarla a reparar el vínculo dañado entre ambos y contenerlo. Es así que Ana siente la necesidad de abrazarlo y cargarlo a pesar de estar preocupada por su vista roja y las manchas en su cuerpo; de darle las gracias por haber lavado los platos a pesar de haber pensado que se había perdido; o de seguir mirándolo/cuidándolo para que no se caiga mientras jugaba. Asimismo, en las situaciones después del diagnóstico, esta necesidad se evidenciaba cuando Ana intentaba brindar explicaciones a su hijo sobre su enfermedad. Es así que, ante la operación le decía “*te han operado, tu vista estaba mal, tenías un tumor. Para que te sanes tenían que sacarlo. De ahí vas a estudiar sano y feliz*”; ante la caída del cabello le decía “*hijito, es por la medicina que te han puesto, para que te sanes, luego que te sanes ya te va a crecer tu pelito*”; y cuando le dijeron que no era necesario operar la otra vista “*fui rápido a verlo y lo abraza*”.

Sin embargo, estas respuestas dadas por Ana hacia Rodrigo pueden ser vistas como insuficientes, ya que no parecen convencer a ninguno de los dos. Quedando así “*el presentimiento de que algo no andaba bien*” al intentar olvidar el incidente de la vista roja y las manchas en su nacimiento; al quedarse sin palabras frente a la versión de su hijo de cómo fue operado “*me quede callada y él se fue a jugar*”; al no poder hacer nada para que este no se sienta triste por la caída de su cabello “*mi hijo solo lloraba, no quería comer nada, no sabía*

qué hacer”; y al querer vincularse con él cuando le dijeron que la otra vista estaba sana “*él estaba dormido por la anestesia, pero yo lo abrazaba, cuando despertó no le dije nada*”.

Por otra parte, las situaciones después del diagnóstico parecían estar embargadas de sentimientos de culpa debido al daño de la salud del hijo, en relación a las pérdidas que había tenido: la extracción del ojo y la caída del cabello. Este sentimiento también aparecía cuando Ana se atribuía la culpa por los cambios percibidos en su cotidianidad: cuando no le daba comidas que no debía comer, “*lo hacía llorar, por eso ha cambiado*”; y ante la demora en la atención se cuestionaba: “*¿porque no vine de frente a este hospital? si hubiera venido rápido no hubiera perdido el ojo, es mi culpa por no saber*”. Por otro lado, las malas conductas de su hijo como el ser “*travieso, llorón y fastidioso*” eran atribuidas directamente a la enfermedad.

Configuración Relacional Transversal

Al analizar las CRs, de cada caso y de manera transversal, se decidió crear una Configuración Relacional Transversal a partir de la abstracción de similitudes encontradas en las CRs de las 3 madres. Esta CR se denominó **Desborde y Cuidado**, y estuvo caracterizada por la narración repetitiva de situaciones donde la salud e integridad del Otro (los hijos) se encontraban en potencial riesgo y peligro. Esta configuración estuvo representada por un Self débil /incapaz que tiene el deseo de ser buena madre, con el objetivo de cumplir con su rol materno, principalmente al aliviar el dolor del hijo; pero que carece de los recursos para ello, por lo que en su intento de cuidar y sostener, se desborda y sucumbe a la tristeza, el fatalismo y la desesperación, a pesar del deseo de aliviar. Ante ello, el Otro, desde una posición madura, valiente y fuerte; asume la culpa y el dolor resultante de la situación con la finalidad de sostener a la madre y su relación subyacente.

Tabla 6

Configuración Relacional Transversal

Self	Desborde y Cuidado			Otro (Hijo)
	Interacción			
	D	RS	RO	
Débil Incapaz	Ser buena madre	Se desborda / intenta cuidar y sostener	Asume la culpa y el dolor, sostiene a la madre	Madura, valiente y fuerte

Nota. D = Deseo; RS= Respuesta del Self; RO= Respuesta del Otro

Discusión

La presente investigación tuvo como objetivo principal describir las Configuraciones Relacionales (CRs) de un grupo de madres en relación con sus hijos, quienes tienen un diagnóstico de cáncer de tumor sólido. Al analizar las narrativas de las madres en relación con sus hijos se encontró, dentro de las CRs, la presencia de elementos comunes que caracterizaban las situaciones particulares que ellas vivían. Estos elementos fueron: (a) el tipo de afectos, (b) las representaciones que ellas tenían de sí mismas, de sus hijos y del cáncer, (c) las explicaciones en torno a la llegada del cáncer, (d) el modo particular de las interacciones entre ellas y sus hijos, (e) la importancia de los otros, y (f) el contenido de las experiencias relatadas: situaciones de peligro, dolor y muerte. Tales elementos serán descritos y buscarán ser analizados a partir de los marcos teóricos del cáncer, la clínica, las CRs, la maternidad y el contexto socio cultural.

Los afectos. Se identificó el surgimiento recurrente de sentimientos de culpa y frustración auto atribuidos en las madres frente al cáncer de sus hijos; precisamente cuando ocurrían fallos en su labor materna; corroborando lo dicho por Grau Rubio (2002), y lo encontrado por Barón & Rubio (2012) y Grau & del Carmen Espada (2012). Las madres parecían sentir culpa por la enfermedad del hijo, principalmente por su adquisición y demora en el diagnóstico; y frustración por no poder/saber calmarlo ante situaciones de intenso dolor.

En relación a esto, es importante resaltar que el cáncer, al poner en peligro la vida del hijo, es un evento potencialmente poderoso que supondría la sensación de incumplimiento o el sentimiento de falla en la labor materna, donde las madres podrían cuestionarse el ejercicio de su rol. Según Stern (1997), la llegada de un hijo y la incorporación del rol materno desarrollarían en la madre una organización específica que este autor denomina *Constelación Materna*; siendo uno de los temas centrales en esta constelación el mandato de mantener con vida al hijo y la capacidad de poder hacerlo.

Por ello, el hijo enfermo en contraste con el hijo ideal, representaría para la madre una fuente de temor y trauma, ya que sería visto como producto de fallos en su cuidado; significando así, una situación traumática colmada de duelos, cargada de sentimientos de responsabilidad y/o culpa por el incumplimiento de su rol materno y frustración por no poder revertirlo (Castillo & Chesla, 2003; González Rugna de Connolly, 2004); una labor que, en la comunidad de origen

de las participantes, es destinada exclusivamente hacia la mujer (Coaguila, et al., 2018); razón por la cual, potencia el impacto del “fallo” en ese rol.

Se observó además que, en las madres entrevistadas, la frustración también estaba relacionada a la incapacidad de realizar acciones logísticas que salven a su hijo; ellas comentaron que se les dificultó obtener la atención porque no sabían “*a donde ir ni cómo pedir cita*”. Igualmente, se identificó sentimientos intensos y recurrentes de soledad, principalmente cuando la salud del hijo empeoraba; los cuales, según ellas, eran mitigados por la comunicación que mantenían con sus familiares, reafirmando la importancia de los otros. Y particularmente, en Francisca, se evidenció sentimientos de indefensión en la resignación que mostraba respecto a la no curación de su hijo, comentando firmemente “*mi hijo se va a morir y nadie podrá hacer nada*”, pasividad producto de la vulnerabilidad que experimentaba (Barón & Rubio 2012).

Asimismo, los sentimientos de soledad, frustración e indefensión, estarían relacionados no solo al cáncer, sino posiblemente también a su nueva condición de migrantes. Ya que estos dos fenómenos, en conjunto, implicarían el afloramiento de los sentimientos mencionados debido al alejamiento de los suyos y una baja percepción del apoyo social (Catá Del Palacio et al. 2007; Núñez-Polo et al., 2009). El encontrarse solas en Lima, un lugar con diferente ritmo de vida, modos de relacionarse y de desarrollarse, podría generar estos sentimientos por no saber cómo desenvolverse y no tener a nadie como referencia. Experiencia de vulnerabilidad que sería potenciada al encontrarse lejos de su familia extensa y su comunidad de origen, vínculos importantes para las personas provenientes de la región andina rural del Perú como las madres de este estudio (Coaguila, et al., 2018; Fourment, et al., 2018).

No obstante, el marcado deseo del término del sufrimiento encontrado en Francisca, aunque esto implicara la propia muerte de su hijo, juega con ideas ambivalentes: la fantasía de querer ayudar al hijo frente a la tentativa de su muerte para evitar una vida de sufrimiento; sentimientos similares a los encontrados en el estudio de Grau & del Carmen Espada (2012). Lo encontrado podría responder a la corta edad de este y a factores culturales como su cosmovisión de la muerte y del cáncer. En relación a la edad, Venegas (2005) señala que la corta edad de un hijo con cáncer es un factor inversamente proporcional al estrés, por lo que puede que acrecentar el impacto negativo de la experiencia aumentando el estrés y la sensación cercana de la muerte.

Asimismo, la muerte en el sur andino, región de donde proviene Francisca, es vivenciada como una celebración, significando la continuidad de la vida y la restauración del

equilibrio (Cáceres Chalco, 2001). Por otro lado, de acuerdo con Trill (2003), si bien algunas personas pueden encontrar aspectos positivos en el cáncer, otras pueden vivenciarlo como una experiencia intensamente negativa que solo produce dolor y pérdidas. A partir de ello, sería comprensible e incluso aceptable el anhelo del término del sufrimiento, aunque esto implique el anhelo de la muerte del hijo para parar con el dolor. De esta manera, Francisca cortaría con el sufrimiento de Jim y le daría la oportunidad de tener una nueva vida colmada de bienestar y libre de cáncer; ya que, de acuerdo a la cosmovisión andina, el haber vivido una “mala vida” sería compensado por una “buena vida”.

Finalmente, se identificó que las madres del estudio, especialmente Amelia, presentaban una conexión emocional particular con el dolor de sus hijos, pudiéndolo sentir como propio; lo que agravaba su sensación de vulnerabilidad pero al mismo tiempo las ayudaba a empatizar con el dolor que ellos sufrían. Si bien, esta conexión podría explicarse debido a la situación extrema que representa el cáncer de sus hijos y su vinculación a la maternidad, es importante resaltar los diferentes correlatos que puede tomar la vivencia de la maternidad de acuerdo al contexto cultural en el que están inmersos (Nóbrega Mayorga, 2009; Pierce, 2009). De acuerdo con Coaguila et al. (2018), las madres pertenecientes a la Sierra Rural del Perú, como las de presente estudio, establecen vínculos muy estrechos con sus hijos durante los primeros años debido a que tienen acceso exclusivo al niño, durante este tiempo son su primer y único agente de vinculación y socialización. Esta manera de vinculación podría explicar la conexión emocional particular presentada y la intensidad con la que es vivenciada.

Las representaciones. Se encontró características similares en la manera como ellas se representaban a sí mismas como madres, representaban a sus hijos y representan al cáncer. La concepción de “*madre triste y débil*” era recurrente en ellas y aparecía como una descripción totalizante. Esta representación respondería a la sensación de incapacidad que sentían al no poder proteger a su hijo del cáncer (Ruda, 2001); y mostraría congruencia con los sentimientos encontrados de frustración, indefensión y la resignación ante la muerte, pudiendo atenuar la culpa producto de sentirse incapaz de cumplir con su labor de cuidado.

Asimismo, esta representación de sí mismas también podría tener relación con las consecuencias de la vivencia de su proceso de migración: dejar su lugar de origen, encontrarse en una ciudad desconocida y estar alejado de sus familiares. De acuerdo con esto, Zúñiga y Castillo (2019) observaron que una de las repercusiones de la experiencia del cáncer de un hijo es la disminución de la autoconfianza producto de la migración, esta experiencia aumentaba la

sensación de incertidumbre ya producida por el cáncer; por lo que esta disminución en la autoconfianza podría calar de manera profunda en la manera como ellas se representan.

En contraste a ello, las madres del presente estudio representaban sus hijos como “*valientes, buenos y maduros*”, representaciones idealizadas y compensatorias; similares a las descritas en padres de niños con enfermedades crónicas, percibiéndolos como “*superiores o muy maduros*” (Ortiz, 2004). El percibir fuertes a los hijos a pesar de su corta edad y de tener cáncer, parecería ser un medio para alejar la sensación de muerte que la enfermedad supone y posicionarlos como héroes de su destino, aliviándolas de responsabilidad y culpa. Además, también podría estar relacionado a la manera en como conciben y fomentan la participación de los niños, desde edades muy tempranas, dentro de su contexto cultural, como elementos importantes y con responsabilidades dentro de la subsistencia familiar y social (Coaguila, et al., 2018).

Con respecto al cáncer, se encontró en las madres concepciones fatalistas con respecto a la curación total de sus hijos, para ellas “*la muerte era un destino inevitable*” al cual sucumbirían sus hijos. Este hallazgo contrasta con las representaciones esperanzadoras de madres sobre la curación del cáncer de los hijos encontrado por Ruda (2001); y podría responder a la intensidad del momento traumático que experimentan. En relación a ello, el cáncer también era visto como la causa de las actitudes negativas que presentaban sus hijos como la irritabilidad, “*las travesuras*” y el ser inquieto. Por ello, cada vez que los niños presentaban estas actitudes, las madres no los castigaban ni se molestaban; en su lugar, mostraban temor y preocupación porque “*era el cáncer quien se mostraba*”. De acuerdo con Ruda (2001), esta representación significaría que el cáncer habría robado la autoridad que tenía la madre con respecto al hijo y se habría apoderado del cuerpo de este. Pero también, este fenómeno podría entenderse como una manera de escindir sus sentimientos hacia los hijos: “*todo lo malo*” que estos pudieran tener era adjudicado al cáncer para que sólo lo bueno los represente. Asimismo, el cáncer también era visto como un “otro”, causante del “*cambio radical en sus vidas y de todo lo malo*”. Por lo que, la aparición abrupta de la enfermedad se concebía como un “*mal invisible*” que causaba dolor a todos.

Explicaciones en torno a la llegada del cáncer. Se encontraron explicaciones que las madres tenían acerca de la llegada del cáncer a la vida de sus hijos. Amelia, Francisca y Ana atribuían su causa a elementos externos de sus hijos, describiéndolo como producto de un accidente automovilístico, como resultado de la enfermedad que ella sufría (displacía de cadera)

y como un mal que se había instaurado en su hijo a partir de su nacimiento. Según Trill (2003) el que el cáncer aún no tenga causas concretas y específicas fomenta la creación de explicaciones para disminuir la incertidumbre e intentar comprender la experiencia. De acuerdo a esta autora, los contenidos de estas atribuciones causales pueden ser clasificadas en internas y externas al individuo, estas últimas referidas a traumas o daños físicos como accidentes, factores genéticos como desarrollos anormales y el destino (Trill, 2003); causas encontradas en el presente estudio.

Además del desconocimiento de la enfermedad, se evidenció que las causas identificadas por las madres estaban vinculadas a su labor materna, específicamente a los fallos en el cuidado de sus hijos, generando una auto asignación de culpabilidad y responsabilidad en las madres por el cáncer de sus hijos; resultados similares a los encontrados por Castillo y Chesla (2003) donde las madres atribuían el cáncer de sus hijos a errores cometidos durante el embarazo o el cuidado; corroborando la potencia irruptora de la vivencia del cáncer del hijo en la vivencia de la propia maternidad. Lo dicho anteriormente, incluso podría ser vivenciado de manera más intensa por Francisca, debido a la aprobación que tiene el discurso: “*la displasia de cadera causó el cáncer de mi hijo*”, en su comunidad y la temprana edad de su hijo Jim.

Las interacciones. Se evidenció que las madres constantemente no asumían las edades correspondientes de sus hijos, esperando respuestas “maduras” y otorgando tratos “más adultos” correspondientes a edades superiores; exponiéndolos potencialmente a situaciones peligrosas, incluso en las CRs antes de la llegada del cáncer. Asimismo, ellas tenían actitudes pasivas ante el cáncer y constantemente solicitaban el apoyo de un otro: su hijo, que les brindara soporte y explicaciones de la experiencia que vivenciaban. En respuesta, los niños parecían asumir este mandato y comportarse de manera madura y/o sobre adaptada. Siendo evidente en ellos la necesidad de cuidar y sostener a su madre, incluso en situaciones donde experimentaban intenso dolor, y de atribuir sentimientos de culpa al personal médico o hacia ellos mismo para evitar culpar a su madre por la situación de enfermedad que atravesaban.

Sin embargo, las actividades que realizaban los niños aparentemente adelantadas para su edad como lavar platos, pasear solos por el campo y lavar la ropa; también responderían a tareas dentro de su cotidianidad acorde a prácticas socioculturales de su contexto. De acuerdo con Ames (2013), en las comunidades rurales andinas del Perú, los niños ingresan al ámbito social tempranamente (4 o 5 años) a partir de la realización gradual de actividades domésticas y productivas acordes a las expectativas de sus padres; actividades que permitirían el desarrollo

de la responsabilidad, el aprendizaje de saberes y la generación de lazos y compromisos sociales, dejando el rol de ser cuidado para convertirse en cuidador.

Asimismo, estas prácticas culturales también pueden verse reflejadas en las representaciones que las madres tenían de sus hijos, al concebirlos “*valientes y maduros*” desde edades muy tempranas, a pesar de tener cáncer; y pueden ayudarnos a entender la difuminación / intercambio de roles que ocurrían entre ellos cuando la madre no podía asumir su rol de cuidador por estar conectada con el dolor de su hijo. De esta manera, el otorgar estos tratos sería una forma de sentir y posicionar a sus hijos fuertes ante el cáncer; y sería prueba de su madurez y responsabilidad, ya que dentro de su contexto sería permitido y hasta esperado que el hijo fuera fuente de soporte y cuidado para su madre.

El rol de los otros. Si bien las madres recurrían principalmente a sus hijos con cáncer como fuente de soporte durante las situaciones de peligro, dolor y muerte; se encontró la presencia de otros actores introyectados (los esposos, la familia, el personal médico y la religión) de quienes habían incorporado maneras de actuar y de pensar; y que las acompañaban cuando la vida del hijo peligraba y la sensación de muerte era cercana. Cuando el desborde emocional invadía a las madres, ellas entraban en un estado de inacción producto por el shock emocional que solo era reactivado al recordar consejos de sus esposos, palabras de aliento de sus familiares, recomendaciones dadas por el personal médico y pensar en Dios.

Si bien ya se ha precisado la importancia de una red de soporte social en los pacientes oncológicos pediátricos y sus familias, sobre todo cuando se cuestiona la labor materna y existen procesos sociales complejos como la migración; es importante señalar que el grupo cultural al que pertenecen es otro factor que se debe tomar en cuenta ya que determinará principalmente el rol y la implicancia que tendrá cada familiar (Trill, 2003).

En las comunidades andinas peruanas la formación y sedimentación de lazos con la familia (nuclear y extensa) y con la comunidad es una necesidad para la construcción de la identidad y sentirse parte del colectivo (Ames, 2013). En estas comunidades donde se prioriza lo colectivo por encima de lo individual, la familia como unidad es la que afronta y soporta las cargas emocionales que produce el cáncer de un miembro de esta; compartiendo la carga de responsabilidad a costa de la reducción de la percepción de control que tienen sobre la enfermedad. De esta manera, las madres al encontrarse alejadas geográficamente de su grupo social de apoyo estarían expuestas a mayor vulnerabilidad, sintiéndose incapaces de poder

salvar a su hijo y entregándose a la merced del destino como Francisca; por más que mantengan buenas relaciones y comunicación constante con sus familiares.

El contenido de las experiencias relatadas. Un fenómeno particular, presente en las tres participantes del estudio, fue la descripción de situaciones que involucraban el peligro, dolor y muerte en todos los ERs descritos por las madres. Ellas describían a sus hijos en situaciones recurrentes de potencial peligro y/o vulnerabilidad (cuando este se encontraba mal de salud, se perdía o rompía algo), incluso antes de la llegada del cáncer. De esta manera, parecían revivir el dolor que suponía la enfermedad del hijo mediante el recuerdo de experiencias pasadas: dolorosas y angustiantes; como sí la presencia de la muerte invadiera o ensombreciera recurrentemente la recolección de las vivencias pasadas de forma totalizante.

Esta dinámica cimentaría la creencia inconsciente de que el hijo estaba “*destinado a morir*” y las sumergiría en la visión fatalista “*la muerte está cerca y nos acecha*”, potenciando la situación dolorosa que ya supone esta enfermedad. Estos resultados fueron similares a los encontrados por Zúñiga y Castillo (2019), quienes identificaron al tema de la muerte como un contenido repetitivo en el sistema de creencias de las familias, construido e instaurado por los padres en torno a la enfermedad del hijo.

Esta recurrencia de temas relacionados al peligro y a la muerte incluso antes de la llegada del cancer, podría explicarse por la cualidad traumática de este, al poder reconfigurar la experiencia relacional, anterior y posterior, que las madres tenían con sus hijos. Estos resultados fueron similares a los encontrados por Castillo & Chesla (2003) en madres de niños con cáncer, quienes refieren ver su vida (pasada, presente y futura) con esperanza y temor persistente; y en padres de niños con enfermedades crónicas, donde la “*pena crónica*”, producto de la vivencia de la enfermedad del hijo, teñiría las experiencias vividas y futuras, y se expresaría en la interacción con los hijos como un recordatorio del momento de incertidumbre y cercano a la muerte (Ortiz, 2004).

En relación a ello, las situaciones de las cuales se desprenden estas temáticas responderían principalmente a los momentos iniciales de la llegada de la enfermedad y al agravamiento y/o posibilidad de muerte del hijo. Lo anterior coincidiría con lo encontrado en otras investigaciones donde el momento del diagnóstico, el traslado hacia los servicios de salud, el tratamiento y sus implicancias (Alves et al., 2016; Castillo & Chesla, 2003; de Castro, 2016; de Oliveira Silva et al., 2011; dos Santos Benedetti et al., 2014; Santos et al., 2011), y las

situaciones donde la vida del hijo peligraba; eran contenidos recurrentes en los recuerdos de las madres de niños con cáncer.

Se debe conceptualizar al trauma como una experiencia que aniquila a un individuo en específico en un contexto particular (Acinas, 2014). Si bien ninguna situación es traumática en sí misma, el trauma puede ser entendido generalmente como resultado de la exposición de una persona a situaciones donde su vida y/o su integridad es amenazada, o que implican encuentros cercanos con la violencia y muerte (Herman, 2015). Dentro de este marco están incluidas la tenencia de una enfermedad grave como el cáncer, y situaciones que impliquen daños graves a seres queridos como los hijos. El cáncer, al confrontar constante y directamente a la persona con situaciones de pérdida y de muerte, es una experiencia estresante con potencial traumático (Cerón et al., 2007). Particularmente el cáncer pediátrico es una experiencia que afecta directamente a los niños y sus madres (Bragado, 2009; Medín, 2009; Moriconi, 2018); por lo que, la vivencia del cáncer de un hijo es considerada una experiencia traumática

De esta manera, el cáncer del hijo como evento traumático dejaría una huella imborrable que obligaría a las madres, inevitablemente, a revivir el evento traumático en el presente; característica que Herman (2015) ha denominado *intrusión*. Y las ubicaría frecuentemente en un estado de alerta, vigilantes a la aparición de algún signo de daño en sus hijos; no pudiendo vivir tiempos de tranquilidad incluso cuando ellos están estables y a punto de concluir sus tratamientos. Una sensación de alerta permanente producto de sentirse contantemente en peligro, denominada *hyperaousal* (Herman, 2015).

Sin embargo, en relación al trauma, se debe tener en claro que el contexto cultural en el que está inmersa la persona puede ser un factor influyente en la forma como se percibe y configura las experiencias vividas, traumáticas o no (López, et al., 2019). Por ello, es importante considerar aquellas particularidades del contexto cultural de las madres de este estudio para poder obtener una mejor comprensión de cómo se vivencia la experiencia de la muerte y el trauma.

En relación a lo anterior, es importante considerar que esta parte andina del país fue particularmente golpeada por la violencia, el terror y la muerte generada por el conflicto armado interno entre los años 1980 y 2000; un periodo violento que generó secuelas emocionales de naturaleza traumática al estar amenazada la propia vida y la de los seres queridos (Echeburúa et al, 2005). De acuerdo con Castellón et al. (2005) esta experiencia provocó el florecimiento de efectos psicosociales profundos contra el bienestar emocional a nivel individual y colectivo;

y producto de ello, pareciera que la población viera su vida y su futuro con el dolor del pasado (Santisteban, 2013) y/o tuviera desconfianza generalizada, alterando sus relaciones (Távora, 2008).

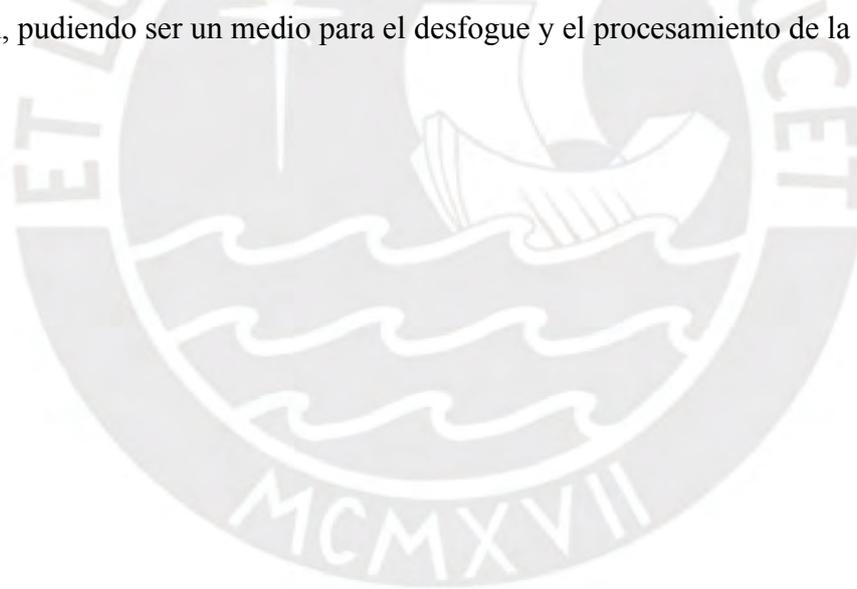
Más aún, el pertenecer a un nivel socioeconómico bajo; el cual, puede incluir la existencia de experiencias negativas, estresantes y disruptivas que pueden ser internalizadas, puede afectar la manera en como las madres se relacionan consigo mismas y con sus hijos (de Falco et al., 2014). De esta manera, el contexto cultural de las madres, particularmente impregnado de pobreza y asociado a experiencias duras, particulariza los patrones de cuidado materno (Fourment, et al., 2018) y la experiencia de la maternidad en general

A partir de ello, es posible pensar que el cáncer no es el único evento traumático en la vida de las mujeres del estudio y que el contexto cultural en el que se han desarrollado ha marcado sus experiencias de vida, exponiéndolas a diferentes vivencias traumáticas que se han ido acumulando a lo largo de su historia, caracterizando la manera en cómo se relacionan con los otros y consigo mismas. De esta manera, los sentimientos de desconfianza, estados de alerta generalizados y fallos en su capacidad de cuidar, sostener y proteger a sus hijos también podrían ser estragos de experiencias pasadas de trauma y violencia que afloran a raíz de una situación que ahora las golpea violentamente, el cáncer del hijo. Por lo que, es importante tomar en cuenta la existencia de traumas anteriores al trauma actual, ya que estos podrían revivir y reeditar los conflictos previos, pudiendo generar mayores daños (Martínez & Casares, 2016).

Las experiencias traumáticas a las que estuvieron expuestas las participantes (cáncer del hijo, fallos de la labor materna, migración, pobreza y terrorismo); podrían generar contenidos psíquicos difíciles de incorporar, potenciando el grado de vulnerabilidad al que están expuestas. Lo anterior puede llevar, a la creación de un *trauma complejo* entendido como la acumulación de daño producto de la vivencia reiterada de situaciones traumáticas no elaboradas (Martínez & Casares, 2016). Asimismo, los contenidos psíquicos no incorporados podrían ser transmitidos transgeneracionalmente de madres a hijos a través de la interacción y la convivencia (Vera, 2013), e influirían en la percepción y significación de su propia experiencia (Medín, 2009); pudiendo producir en ellos alteraciones emocionales intensas que los predispongan al sufrimiento, reduzcan su calidad de vida, tengan cambios negativos en sus hábitos de salud e incluso desarrollen estrés post traumático relacionado al cáncer (Acinas, 2014).

Algo que merece ser discutido a nivel teórico es la importancia que parecen tener las experiencias traumáticas en la constitución de las CRs. Los resultados del estudio sugieren que estas formas consistentes de organizar la experiencia relacional no solo se formarían en etapas tempranas en relación con el cuidador, como la mayoría de autores sostiene (Mitchell, 1993); sino que podrían modificarse por la influencia del contexto cultural y por la vivencia de situaciones traumáticas en la historia personal de cada persona como lo encontrado en el presente estudio, reconfigurando la manera en que cada uno organiza sus experiencias de interacción con los otros y consigo mismo.

Finalmente, se debe resaltar la importancia de relatar la vivencia traumática porque propicia la búsqueda/creación de significados que den sentido a la experiencia, pudiendo conectar empáticamente con los afectos (Garassini, 2015). Las narrativas expresadas por las madres en las CRs son fuente de comunicación de las relaciones complejas que se tejen en la relación entre ella y su hijo producto de la situación traumática en la que están inmersos, expresando en ellas su sentir y sus intentos de dar sentido a la experiencia a partir de la verbalización, pudiendo ser un medio para el desfogue y el procesamiento de la experiencia.



Conclusiones

- El presente estudio ha encontrado similitudes sustanciales en las experiencias relacionales de madres migrantes de niños con cáncer de tumor sólido; evidenciándose la presencia del cáncer como un evento irruptor de corte traumático que reconfigura la experiencia relacional de la madre y su hijo. De esta manera, las madres parecen reorganizar sus experiencias intersubjetivas pasadas y presentes alrededor de un nuevo eje organizador, el cáncer del hijo.
- La Configuración Relacional transversal de las participantes, *Desborde y Cuidado*, está fuertemente relacionada al deseo de cumplir con el rol de madre al cual aspiraban. Situación ante la cual las participantes se identificaban como seres incapaces de cumplir con esa función, a pesar de sus intentos por lograrlo. A partir de ello, esperaban que el Otro acuda a su auxilio; y eran los hijos quienes asumían el rol de cuidador ante ellas.
- Además, se evidenció la presencia de elementos comunes dentro de las Configuraciones Relacionales de las participantes. Estos fueron: la predominancia de sentimientos recurrentes de culpa, frustración, soledad y resignación; representaciones compensatorias que aliviaban de culpa y responsabilidad a las madres, fortalecían a los hijos, y denigraban al cáncer; explicaciones creadas y/o asimiladas por las participantes para entender la llegada del cáncer a la vida de sus hijos; interacciones compensatorias, entre las madres y sus hijos, que fortalecían a los hijos y los obligaban a asumir posturas sobre adaptadas; la importancia de los otros por ser proveedores de soporte y contención; la descripción recurrente de situaciones que involucraban el peligro, dolor y muerte.
- A partir de estos resultados, el presente estudio también concluye que, en el caso particular de las participantes, la vivencia de tener un hijo cáncer es vivenciado de manera traumática; obligándolas a vivir constantemente en el recuerdo de las situaciones difíciles que afrontaron con sus hijos, situación que les impediría vivir tiempos de tranquilidad.
- De igual manera, en el presente estudio identificó y reconoció la existencia de otras experiencias traumáticas presentes la historia relacional de las participantes. De esta manera: la migración, el Conflicto Armado Interno, y las variables socioculturales; son factores que complejizan sus vivencias y potencian la vulnerabilidad de cada una de ellas, pudiendo ocasionar daños mayores en la manera en cómo se relacionan con los otros y con ellas mismas.

- Asimismo, el presente estudio resalta la importancia de las narrativas como una herramienta que tiene como objetivo relatar la vivencia traumática, y permite comunicar, desfogar y procesar estas experiencias. A partir de ellas, las participantes pudieron expresar sus sentires y mostraban intentos de dar sentido a su experiencia a través de la verbalización.
- En la misma línea, en esta investigación se identifica y reconoce a las CRs como un constructo dinámico que se da a partir de la interacción intersubjetiva con los otros; el cual puede estar sujeto a modificaciones a partir de las influencias del contexto cultural y de la vivencia de situaciones traumáticas, reconfigurando la manera en como las personas organizan su interacción.
- En cuanto a las implicancias de la presente investigación se debe resaltar que esta representa una primera aproximación hacia la comprensión de las experiencias relacionales que se organizan entre las madres y sus hijos, los cuales tienen un diagnóstico de cáncer, en el contexto peruano. El cual ha podido capturar la vivencia intersubjetiva de cada madre, elementos transversales y su relación con su contexto, mediante el marco epistemológico de la Fenomenología y la realización de un Análisis Fenomenológico Interpretativo.
- En relación a la cantidad de casos y al diseño escogido, se debe precisar que ambos factores permitieron una mayor profundidad en la recolección y organización de la información y su posterior análisis. Sin embargo, estas mismas características no permitieron la generalización de las conclusiones obtenidas ni la replicación del estudio, limitaciones importantes. A partir de ello, se propone realizar investigaciones futuras que incluyan una mayor cantidad de casos y que puedan incluir tanto herramientas cualitativas como cuantitativas en el análisis.
- Finalmente, en cuanto al alcance, el presente estudio ha permitido dar cuenta de las implicancias traumáticas que puede conllevar la tenencia de un hijo con cáncer en sus madres, especialmente en condiciones poco favorables; condiciones que podrían propiciar la transmisión del trauma de madres a sus hijos; predisponiéndolos a diferentes afecciones. Por ello, estas implicancias deberían ser consideradas al elaborar protocolos, y herramientas de prevención y cuidado en la atención integral de esta población.

Referencias bibliográficas

- Abreu, M. D. C. L., Veá, H. D. B., & Abalo, J. A. G. (2018). Factores asociados con la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer. La Habana, Cuba. 2011-2013. *Salud & Sociedad*, 9(2), 192-205.
- <https://doi.org/10.22199/S07187475.2018.0002.00006>
- Acinas, M. P. A. (2014). Situaciones traumáticas y resiliencia en personas con cáncer. *Psiquiatría biológica*, 21(2), 65-71.
- <https://doi.org/10.1016/j.psiq.2014.05.003>
- Alves, K. D. M. C., Comassetto, I., Almeida, T. G. D., Trezza, M. C. S. F., Silva, J. M. D. O., & Magalhães, A. P. N. D. (2016). The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 25(2).
- <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>
- Ames, P. (2013). Niños y niñas andinos en el Perú: crecer en un mundo de relaciones y responsabilidades. *Bulletin de l'Institut français d'études andines*, (42 (3)), 389-409.
- <https://doi.org/10.4000/bifea.4166>
- Ballestas Cueto, H., López Ortega, E., Meza Bustillo, R., Palencia Suarez, K., Ramos Polo, D., & Montalvo Prieto, A. A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Revista Científica Salud Uninorte*, 29(2).
- <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/3969/3372>
- Barón, M. D. C. E., & Rubio, C. G. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40.
- <https://doi.org/10.5209/rev:PSIC.2019.v9.n1.39136>
- Benedetti, G. M. D. S., Higarashi, I. H., & Sales, C. A. (2015). Experiences of mothers and fathers of children and adolescents with cancer: a phenomenological-existential Heideggerian approach. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 24(2), 554-562.
- <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015002702014>

Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2/3), 327.

<https://pdfs.semanticscholar.org/0e8d/9d8e5eab9fbd74df5f5345aec9ca911b27f3.pdf>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

<http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Cáceres Chalco, E. (2001). La muerte como sanción y compensación: visión de equilibrio y reciprocidad en Cusco. *Chungará (Arica)*, 33(2), 187-200.

<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562001000200004>

Carlson, V. J., & Harwood, R. L. (2003). Attachment, culture, and the caregiving system: The cultural patterning of everyday experiences among Anglo and Puerto Rican mother–infant pairs. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 24(1), 53-73.

<https://doi.org/10.1002/imhj.10043>

Carrión, P. G., & Muñoz, A. C. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15.

<https://www.maternum.com/Biblioteca/Cancer.pdf>

Castellón, R., Laplante, L. J., Theidon, K., Ganoza, P. M. S. V., & Valz-Gen, P. V. (2005). *Los afectados por el conflicto armado interno del Perú: Exigiendo el derecho a la salud mental*. Consorcio de Investigación Económica y Social, Observatorio del Derecho a la Salud.

https://www.verdadyreconciliacionperu.com/admin/files/libros/522_digitalizacion.pdf

Castillo, E., & Chesla, C. A. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*, 34(3).

<http://www.redalyc.org/pdf/283/28334308.pdf>

Catá Del Palacio, E., Hernández Nuñez-Polo, M., Pérez Martínez, A., Ramírez Orellana, M., & Madero López, L. (2007). La pérdida en un contexto transcultural: el niño inmigrante con cáncer en fase terminal. *Medicina Paliativa*, 14 (4), 236-242.

<http://www.grupoaran.com/WEB/ediciones/revistas/003.asp?IR=8&fechaPublicacion=20/12/2007&IDAR=460045&IESP=7&IDTA=2&VOL=14&NUM=4&iDNR=938>

Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2), 285-290.

http://mail.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/vol6_numero2-3/285-290_psico.pdf

Cerón, G., Aguilar, A., & JA, Á. S. (2007). Cáncer y psicología. *Sociedad Mexicana de Oncología, AC*, 6(3), 71.

https://www.researchgate.net/profile/Jose_Piqueras/publication/26596436_Psicologia_y_cancer/links/54301dac0cf29bbc1275aa5a/Psicologia-y-cancer.pdf#page=19

Coaguila, C., Ayala Hinostroza, M., Guerrero López, L., & Risco Rey, K. (2018). Guía de encuentros con padres, madres y cuidadores.

<http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/MINEDU/6389>

Crits-Christoph, P., Connolly, M. B., & Shaffer, C. (1999). Reliability and base rates of interpersonal themes in narratives from psychotherapy sessions. *Journal of clinical psychology*, 55(10), 1227-1242.

[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199910\)55:10<1227::AID-JCLP5>3.0.CO;2-S](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199910)55:10<1227::AID-JCLP5>3.0.CO;2-S)

de Castro, E. H. B. (2016). A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Subjetividades*, 10(3), 971-994.

<https://www.redalyc.org/pdf/271/27117236013.pdf>

de Falco, S., Emer, A., Martini, L., Rigo, P., Pruner, S. & Venuti, P. (2014). Predictors of mother-child interaction quality and child attachment security in at-risk families. *Frontiers in Psychology*.1(5), 29-38.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00898>

de Lobera Pérez-Mínguez, M. R. (2004). Inmigración, diversidad, integración exclusión: conceptos clave para el trabajo con la población inmigrante. *Revista de estudios de juventud*, (66), 11-21.

<http://www.injuve.es/sites/default/files/Injuve%2066.pdf#page=12>

de Salud Pública, S. Guía Clínica Linfoma y tumores sólidos en menores de 15 años.

<http://www.repositoriodigital.minsal.cl/bitstream/handle/2015/262/GPC-Linfoma-y-tumor-s%C3%B3lido-en-menores-de-15-a%C3%B1os.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

de Oliveira Silva, T. C., Barros, V. F., & Hora, E. C. (2011). Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 12(3), 526-531.

<https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027976011.pdf>

del Carmen Espada, M., & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25.

<https://core.ac.uk/download/pdf/38820273.pdf>

dos Santos I, L. M. P., & Gonçalves II, L. L. C. (2008). Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães.

<http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>

dos Santos Benedetti, G. M., Garanhani, M. L., & Sales, C. A. (2014). O tratamento do câncer infantojuvenil: desvelando as vivências dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 425-431.

<https://doi.org/10.1590/0104-1169.3264.2433>

Drapeau, M., & Perry, J. C. (2004). Childhood trauma and adult interpersonal functioning: A study using the Core Conflictual Relationship Theme Method (CCRT). *Child abuse & neglect*, 28(10), 1049-1066.

<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2004.05.004>

Dussán, A. (2007). La enfermedad crónica en el niño y su familia: consideraciones generales e intervención psicológica. En M. Arrivillaga, D. Correa & I. Salazar (Eds.), *Psicología*

de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica (pp. 181-199). Bogota: Manual Mundo Moderno.

<http://revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/viewFile/12822/12141>

Echeburúa, E., Corral, P., & Amor, P. J. (2005). Terrorismo y trastorno de estrés postraumático: psicopatología y tratamiento.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1126173>

Espinosa, D.H., y Valdéz, N. (2012). *Codificación de Episodios Relacionales a partir de la versión en castellano del Método del Tema Central de Conflicto Relacional CCRT.LU-S: Manual de Procedimiento*. Proyecto Fondecyt No3130367. Manuscrito sin publicar.

Fernández Castillo, A., & López Naranjo, I. (2006). ESTRÉS PARENTAL EN LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL. *Ansiedad y Estrés*, 12(1).

<http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=c17d7ac2-4faf-4191-86ba-86586db36ac0%40sessionmgr4006>

Ferri, M. D., & Rodríguez, P. (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Alianza Editorial.

https://www.researchgate.net/profile/Ileana_Enesco/publication/280620394_El_cancer_desde_la_mirada_del_nino/links/5a36431745851532e82fb9ec/El-cancer-desde-la-mirada-del-nino.pdf

Fourment, K., Nóbrega, M., Conde, G., del Prado, J. N., & Mesman, J. (2018). Maternal sensitivity in rural Andean and Amazonian Peru. *Attachment & human development*, 1-9.

<https://doi.org/10.1080/14616734.2018.1454055>

Garassini, M. E. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102.

<https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>

Gleason, K. E. (2001). Attachment and object relations theories: Understanding adolescent mother-infant relationships. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 62(3-B), 1575.

<https://elibrary.ru/item.asp?id=5228567>

González, G. G. (2010). Tumores sólidos en niños: diagnóstico y terapéutica quirúrgica. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(1), 120-129.

[https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70514-9](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70514-9)

González Rey, F. L. (2007). *Investigación cualitativa y subjetividad: los procesos de construcción de la información* (No. Sirsi) i9789701061602).

González Rugna de Connolly, A. (2004). Deseo de hijo...¿ bebé ideal?.

http://dspace.uces.edu.ar:8180/jspui/bitstream/123456789/251/1/Deseo_de_hijo.pdf

Grau, C., & del Carmen Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125.

<http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/40606/076910.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Govrin, A. (2017). Introduction to The Relational Approach and its Critics: A Conference with Dr. Jon Mills. *Psychoanalytic Perspectives*, 14(3), 309-312.

<https://doi.org/10.1080/1551806X.2017.1342311>

Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia.

<https://core.ac.uk/download/pdf/71036273.pdf>

Guijarro Expósito, A. (2011). Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres.

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/9786/cs251.pdf?sequence=1>

Herman, J. L. (2015). *Trauma and recovery: The aftermath of violence--from domestic abuse to political terror*. Hachette UK.

Hernández, R., Frenández, C., & Baptista, M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. México, D.F.: McGraw-Hill Interamericana.

Ibáñez, E. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista colombiana de enfermería*, 4, 125-145.

<https://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/article/view/1417>

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. (2016). Registro de cáncer de Lima Metropolitana. Incidencia y Mortalidad 2010 – 2012.

http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/banners_2014/2016/Registro%20de%20C%C3%A1ncer%20Lima%20Metropolitana%202010%20-%202012_02092016.pdf

Instituto Nacional de Neoplásicas (2018). Neoplásicas recibe alrededor de 700 nuevos casos de cáncer infantil. Instituto Nacional de Neoplásicas.

<https://portal.inen.sld.pe/neoplasicas-recibe-alrededor-de-700-nuevos-casos-de-cancer-infantil/>

Jin, M. K., Jacobvitz, D., Hazen, N., & Jung, S. H. (2012). Maternal sensitivity and infant attachment security in Korea: Cross-cultural validation of the Strange Situation. *Attachment & Human Development*, 14(1), 33-44.

<https://doi.org/10.1080/14616734.2012.636656>

Ketokivi, K. (2010). The relational self, the social bond and the dynamics of personal relationships: A sociological analysis.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-6271-1>

Lapuente, V. S. (1997). Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer (Doctoral dissertation, Universitat d'Alacant-Universidad de Alicante).

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=70477>

Lizasoáin, O., & Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Cuadernos de Ciencias médicas*, 5, 75-85.

<https://core.ac.uk/download/pdf/11502746.pdf>

López del Hoyo, Y. (2010). Evolución del proceso terapéutico en un caso de psicoterapia focal planificada mediante el método del tema central de conflicto relacional (CCRT).

https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/83277/1/DPETP_L%C3%B3pezdelHoyo_Y_Evoluci%C3%B3ndelproceso.pdf

López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2-3),281-284.

https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/vol6_numero2-3/281-284_psico.pdf

López, J., Ortiz, G., & Noriega, C. (2019). Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 42, No. 3, pp. 325-337). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

<http://dx.doi.org/10.23938/assn.0717>

Luborsky, L. (1998). The Relationship Anecdotes Paradigm (RAP) interview as a versatile source of narratives.

<http://dx.doi.org/10.1037/10250-007>

Luborsky, L., & Crits-Christoph, P. (1998). *Understanding transference: The core conflictual relationship theme method*. American Psychological Association.

<http://dx.doi.org/10.1037/10250-000>

Mantilla, C. (2007). Davidson y la subjetividad: alcances y limitaciones para la comprensión del sujeto psicoanalítico. *Revista de Psicoanálisis*, 26.

<http://www.aperturas.org/articulo.php?articulo=0000452>

Martínez, I. N., & Casares, M. C. L. (2016). Abordaje integral de la clínica del trauma complejo Integrated approach to complex trauma clinic. *Clínica*, 7(2), 87-104.

<http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinicacontemporanea/cc2016v7n2a1.pdf>

Medín, G. (2009). Supervivientes de cáncer infantil. Efectos en el tiempo. Un estudio cualitativo. *Psicooncología*, 6(2-3), 429-43.

<https://core.ac.uk/reader/38819970>

- Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revistas de psicopatología y psicología clínica*, 10 (1), 33-52.
<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.10.num.1.2005>
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
https://www.researchgate.net/profile/Mireia_Orgiles2/publication/39288379_Atencion_psicologica_en_el_cancer_infantil/links/0fcfd50f4775c7c36d000000/Atencion-psicologica-en-el-cancer-infantil.pdf
- Mesman, J., Van Ijzendoorn, M., Behrens, K., Carbonell, O. A., Cárcamo, R., Cohen-Paraira, I., De La Harpe, C., Ekmekçi, H., Emmen, R., Heidar, J., Kondo-Ikemura, K., Mels, C., Mooya, H., Murtisari, S., Nóbrega, M., Ortiz, J. A., Sagi-Schwartz, A., Sichimba, F., Soares, I., Steele, H., Steele, M., Pape, M., Van Ginkel, J., Van Der Veer, R., Wang, L., Selcuk, B., Yavuz, M. & Zreik, G. (2016). Is the ideal mother a sensitive mother? Beliefs about early childhood parenting in mothers across the globe. *International Journal of Behavioral Development*, 40(5), 385-397.
<https://doi.org/10.1177/0165025415594030>
- Ministerio de Salud (2018). Ministerio de Salud cuenta este año con presupuesto de 733 millones para desarrollar acciones orientadas a combatir el cáncer. Ministerio de Salud.
<http://www.minsa.gob.pe/index.asp?op=51¬a=26897>
- Ministerio de Salud (2018). MINSA: 1600 nuevos casos de cáncer infantil se presentan en el Perú cada año. Ministerio de Salud.
<http://www.minsa.gob.pe/index.asp?op=51¬a=26945>
- Mitchell, S. A. (1993). *Conceptos relacionales en el psicoanálisis: una integración*. Siglo XXI.
https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=8EjNFrW12kC&oi=fnd&pg=PA9&ots=qCAEEjM8F_&sig=P24ZY16UFv_Id3QtbjSMNbqoF1c#v=onepage&q&f=false
- Moreira, P., & Angelo, M. (2008). Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. *Revista Latino-am Enfermagem*, 16(3).

<https://www.revistas.usp.br/rlae/article/download/16962/18831/0>

Moriconi, V. (2013). Fundación aladina: un giro más al cáncer pediátrico. *Psicooncología*, 10(2/3), 433.

<https://core.ac.uk/download/pdf/38820337.pdf>

Moriconi, V. (2018). Estudio sobre el duelo en psicooncología pediátrica.

<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/61453/4564456548074>

Muniáin López, A. R. (2003). El niño con cáncer. Problemática social. *Revista Osasunaz*, 5, 101-120.

<https://core.ac.uk/download/pdf/11502748.pdf>

National Cancer Institute (2019). Wilms Tumor and Others Childhood Kidney Tumor Treatment (PDQ) – Health Professional Version.

https://www.cancer.gov/types/kidney/hp/wilms-treatment-pdq#_755

National Cancer Institute (2019). Tumor Rabdoide.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/tumor-rabdoide>

Nóblega Mayorga, M. (2009). La maternidad en la vida de las adolescentes: implicancias para la acción.

<http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/123456789/2362>

Nóblega, M. (2012). Conducta de base segura y sensibilidad en niños y madres del Distrito Los Olivos (Tesis doctoral). *Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), Escuela de Posgrado: Lima, Perú.*

<http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio//handle/123456789/4491>

Nóblega, M., Traverso, P., Ugarte, A., & Caballero, L. (2017). Factores sociodemográficos explicativos del guion de base segura materno. *Revista de Psicología (PUCP)*, 35(2), 575-604.

<http://dx.doi.org/10.18800/psico.201702.007>

- Nóblega, M., Vera, A., Gutiérrez, G. & Otiniano, F. (2018) *Criterios Homologados de Investigación en Psicología (CHIP) investigaciones Cualitativos*. Lima: Comisión de Investigación del Departamento de Psicología de la PUCP.
- Núñez-Polo, M. H., Lorenzo, R., & Nacif, L. (2009). IMPACTO EMOCIONAL: CÁNCER INFANTIL--INMIGRACIÓN. *Psicooncología*, 6.
<https://core.ac.uk/download/pdf/38819971.pdf>
- Onostre Guerra, R. (2014). Diagnóstico temprano del cáncer en la infancia. *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría*, 53(3), 159-161.
http://www.scielo.org.bo/pdf/rbp/v53n3/v53n3_a08.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2018). Cáncer: Nota descriptiva. Organización Mundial de la Salud.
<http://www.who.int/cancer/es/http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2018). Cáncer: Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil.
http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Organización Panamericana de la Salud (2017). Detección precoz del cáncer infantil será clave para disminuir la mortalidad de los niños. Organización Panamericana de la Salud.
www.pucp.edu.pe/eXRkJe
- Orphanet (2019). Tumor Rabdoide.
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=69077&lng=ES
- Ortiz, L. B. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en enfermería*, 22(1), 47-53.
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37938>
- Parkin, D. M., Bray, F., Ferlay, J., & Pisani, P. (2005). Global cancer statistics, 2002. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(2), 74-108.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/canjclin.55.2.74>

- Pereira, A., Santos, S., & Mota, F. (2003). Tumores sólidos en niños y adolescentes. *Rev Venez Oncol.*, 15(3).
- [http://www.oncologia.org.ve/site/upload/revista/pdf/07.%20%20Pereira%20A%20\(161-169\).pdf](http://www.oncologia.org.ve/site/upload/revista/pdf/07.%20%20Pereira%20A%20(161-169).pdf)
- Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207.
- <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>
- Pistrang, N., & Barker, C. (2012). Varieties of qualitative research: A pragmatic approach to selecting methods.
- Ramos, W., Venegas, D., Medina, J., Guerrero, C., & Cruz, A. (2013). Análisis de la Situación del Cáncer en el Perú, 2013. Lima: MINSA/DGE.
- http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf
- Rothbaum, F., Kakinuma, M., Nagaoka, R., & Azuma, H. (2007). Attachment and amae: Parent—child closeness in the United States and Japan. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 38(4), 465-486.
- <https://doi.org/10.1177/0022022107302315>
- Ruda, L. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad.
- <http://hdl.handle.net/20.500.12404/4651>
- Salinas, O. A., Díaz, L. P. A., Gaviria, J. M. G., Pico, K. J. S., & Cala, M. C. G. (2018). Evaluación de las reacciones psicológicas presentes en padres y/o cuidador principal de paciente oncológico pediátrico en la ciudad de Bucaramanga durante el año 2017. *Revista Boletín Redipe*, 7(6), 84-103.
- <http://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/513/488>
- Santisteban, F. (2003). La violencia política y sus huellas en el psiquismo de los peruanos. Manuscrito no publicado.

Santos, L. F., Marinho, K. C., Oliveira, R. R., Siqueira, K. M., Oliveira, L. M. A. C., Peixoto, M. K. A. V., & Salge, A. K. M. (2011). Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica.

<https://repositorio.bc.ufg.br/xmlui/handle/ri/15789>

Seligman, S. (2003). The developmental perspective in relational psychoanalysis. *Contemporary Psychoanalysis*, 39(3), 477-508.

<https://doi.org/10.1080/00107530.2003.10747216>

Sierrasesumaga, L. (2004). Tumores sólidos más frecuentes en la infancia. *Anales de Pediatría Continuada*, 2(3), 153-162.

[https://doi.org/10.1016/S1696-2818\(04\)71635-2](https://doi.org/10.1016/S1696-2818(04)71635-2)

Smith, J. A., & Shinebourne, P. (2012). *Interpretative phenomenological analysis*. American Psychological Association.

<https://doi.org/10.1037/13620-005>

Stern, D. N. (1997). *La constelación maternal: un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos*. Paidós Ibérica.

Távora, M. (2008). Relaciones interpersonales en víctimas de violencia política a través del psicodiagnóstico de Rorschach.

http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/419/TAVARA_VASQUEZ_MARIA_RELACIONES_INTERPERSONALES_PSIKODIAGNOSTICO_%20ROCHARD.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Trill, M. D. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, (1), 39.

https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol0/articulo3.pdf

Vasquez, L., Diaz, R., Chavez, S., Tarrillo, F., Maza, I., Hernandez, E., Oscanoa, M., García J., Gerónimo, J. & Rossell, N. (2018). Factors associated with abandonment of therapy

by children diagnosed with solid tumors in Peru. *Pediatric blood & cancer*, 65(6), e27007.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.27007>

Venegas, J. M. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Sociedad Mexicana de Oncología, AC*, 4(3), 60.

<https://www.gamo-smeo.com/temp/GAMO%20V4%20No%203%20mayo-junio2005.pdf#page=14>

Vera, A. (2018). Protocolo de Contención Psicológica [Material del aula]. Investigación Cualitativa, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.

Vera, J. L. (2013). Transmisión psíquica inconsciente de contenido traumático. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (22), 19-26.

<http://www.fundacioorienta.com/wp-content/uploads/2019/02/Larban-Juan-22.pdf>

Villarán, V. (2009). Mothers' experiences and infants' problems in sleeping, feeding and anger-regulation.

<https://fordham.bepress.com/dissertations/AAI3377059/>

Villarán, V. (2017). *Configuraciones Relacionales*. Manuscrito no publicado. Maestría en intervención clínica psicoanalítica, Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

Waldvogel, B., Vogt, C., & Seidl, O. (1995). Physicians' attitudes of relations with AIDS, cancer and metabolic patients: core conflictual relationship theme and affects. *Zeitschrift fur Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 41(2), 158-169.

<https://europepmc.org/article/med/7785371>

Wilczek, A., Weinryb, R. M., Barber, J. P., Gustavsson, J. P., & Angstromsberg, M. (2000). The core conflictual relationship theme (CCRT) and psychopathology in patients selected for dynamic psychotherapy. *Psychotherapy Research*, 10(1), 100-113.

<https://doi.org/10.1093/ptr/10.1.100>

Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. McGraw-Hill Education (UK).

<https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=yDtFBgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR7&dq=carla+willig+introduccion+qualitative&ots=EjgFmTsYb4&sig=9mhzkosyBMi0X8YZpEUCPJXK0Cg#v=onepage&q=carla%20willig%20introduccion%20qualitative&f=false>

Zúñiga, K. R., & Castillo, J. S. (2019). Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales. *Wimblu*, 14(2), 27-46.

<http://dx.doi.org/10.15517/WL.V14I2.29934>





Apéndices

Apéndice A

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente estudio es dirigido por Mayra Muro, estudiante de onceavo ciclo de psicología clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú, bajo la dirección de la Dra. Valeria Villarán, asesora de esta investigación. El propósito de este documento es informar a los participantes sobre esta investigación y el rol que ejercen en ella. El objetivo del estudio es comprender la relación de las madres y sus hijos con cáncer, luego de haber tenido experiencias de hospitalización.

Usted ha sido invitada a participar de este estudio, si usted accede a formar parte de él, se le realizarán 2 entrevistas que exploran situaciones particulares de la relación de usted con su hijo o hija. Esto se realizará en dos sesiones y tomará como máximo una hora cada una. Con su consentimiento, la entrevista será grabada en audio para facilitar la correcta recepción de sus opiniones. Su participación es voluntaria, por lo que puede retirarse en cualquier momento que lo desee. Para proteger su identidad, los nombres y datos esenciales serán omitidos de tal manera que no será identificado, constatando su anonimato.

Se espera que los resultados del estudio puedan contribuir a desarrollar futuras intervenciones para los familiares con personas con cáncer, especialmente las madres.

Si tiene alguna duda sobre este estudio, durante el momento de su participación o al término, puede formular las preguntas necesarias comunicándose con la responsable de la investigación Mayra Muro (mayra.muro@pucp.edu.pe) y/o con las Supervisoras del estudio la Dra. Valeria Villarán (vvillaran@pucp.pe). Asimismo, puede finalizar su participación en cualquier momento de las entrevistas sin que esto represente algún prejuicio para usted.

Su firma en el documento indica que participará del presente estudio y que ha leído la información presentada en esta hoja de autorización.

Muchas gracias por su participación.

Yo, _____, he sido informada de las condiciones de la presente investigación y he tenido la oportunidad de discutir y preguntar sobre el estudio. Doy mi consentimiento para participar en este estudio, siendo consciente de que mi participación es voluntaria.

Asimismo, he sido informada que la información que se recoja será confidencial y que mi identidad será cuidada a lo largo de la investigación. Comprendo que puedo retirar mi participación en cualquier momento, sin que haya alguna consecuencia perjudicial.

Nombre de la Participante

Firma

Nombre de la Investigadora responsable

Firma

Apéndice B

PROTOCOLO DE CONTENCIÓN PSICOLÓGICA

La presente investigación tiene como objetivo general describir las Configuraciones Relacionales materno filiales existentes en la relación de madres con hijos con cáncer luego de haber tenido experiencias de hospitalización. Para ello, se trabajará directamente con las madres de forma voluntaria a través de una ficha sociodemográfica, una entrevista semiestructurada y el RAP. Los tres instrumentos abarcan preguntas que pueden ser consideradas muy personales y/o movilizantes por lo reciente de los acontecimientos y por las características de la enfermedad, el cáncer. Por este motivo, y con finalidades éticas, es que se ha planteado el siguiente protocolo de contención, el cual se tendrá en cuenta durante la realización de la entrevista. Este protocolo buscará servir como soporte en caso ocurra algún inconveniente al momento de responder alguna pregunta durante la entrevista.

Como elementos básicos se tendrá en cuenta llevar una botella de agua y papel klínex en el caso sea necesario para la participante; así mismo, el entrevistador tendrá preparado una técnica de respiración para que la madre pueda relajarse frente a emociones fuertes, de ser necesario. A continuación, se han presentado dos posibles situaciones que se han tenido en cuenta para la realización del presente protocolo:

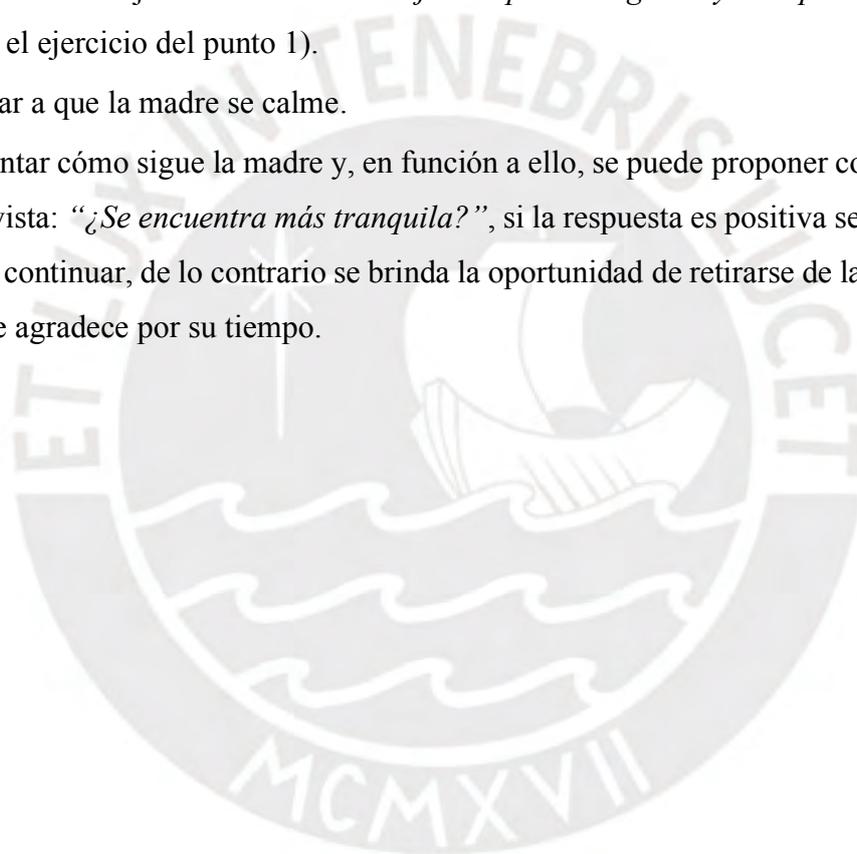
1- Ante un grado de ansiedad significativo por parte de la madre

- ❖ Brindarle agua desde el comienzo.
- ❖ Realización de ejercicios de respiración: inhalar y exhalar junto con el entrevistador durante unos minutos hasta que la madre se sienta segura de poder seguir con la entrevista, de lo contrario, puede retirarse.
- ❖ Hacer contacto visual con la persona afectada: ubicarla en el presente y propiciar la sensación de compañía, para que perciba un ambiente seguro y de que hay alguien en quien puede confiar.
- ❖ Durante el ejercicio de respiración, se le pide que preste atención solamente a la entrada y la salida del aire sin modificar la respiración.
- ❖ Si aparecen pensamientos, se le pide que simplemente los observe y regrese su atención a la respiración, sin juzgarse.
- ❖ Realizar el paso anterior hasta que la persona se vaya tranquilizando.

- ❖ Al final se le pregunta cómo está, y si desea continuar o suspender la entrevista.

2- Ante el llanto de la madre

- ❖ Pausar a la entrevista y brindarle soporte.
- ❖ Se le indica que se hará una pausa a la entrevista y al audio de la grabación: *“No te preocupes, vamos a parar aquí por un momento y también vamos a parar el audio”*.
- ❖ Se le ofrece papel tissue y agua: *“Si deseas puedo servirte un poco de agua / aquí tienes papel”*.
- ❖ Ejercicio de relajación: *“Vamos a relajarnos por un segundo y a respirar un poco”* (se repite el ejercicio del punto 1).
- ❖ Esperar a que la madre se calme.
- ❖ Preguntar cómo sigue la madre y, en función a ello, se puede proponer continuar con la entrevista: *“¿Se encuentra más tranquila?”*, si la respuesta es positiva se le pregunta si desea continuar, de lo contrario se brinda la oportunidad de retirarse de la investigación y se le agradece por su tiempo.



Apéndice C**FICHA SOCIODEMOGRÁFICA****Datos de filiación de la madre**

1. Edad: _____
2. Departamento de proveniencia: _____
3. Estado civil: _____
4. Grado de instrucción: _____
5. Número de hijos y edades: _____

6. ¿Qué ocupación tenía antes de la llegada del cáncer de su hijo y la hospitalización?

7. ¿Trabaja actualmente?

8. ¿Con quién vivía?

9. ¿Mantiene contacto con alguno de ellos?

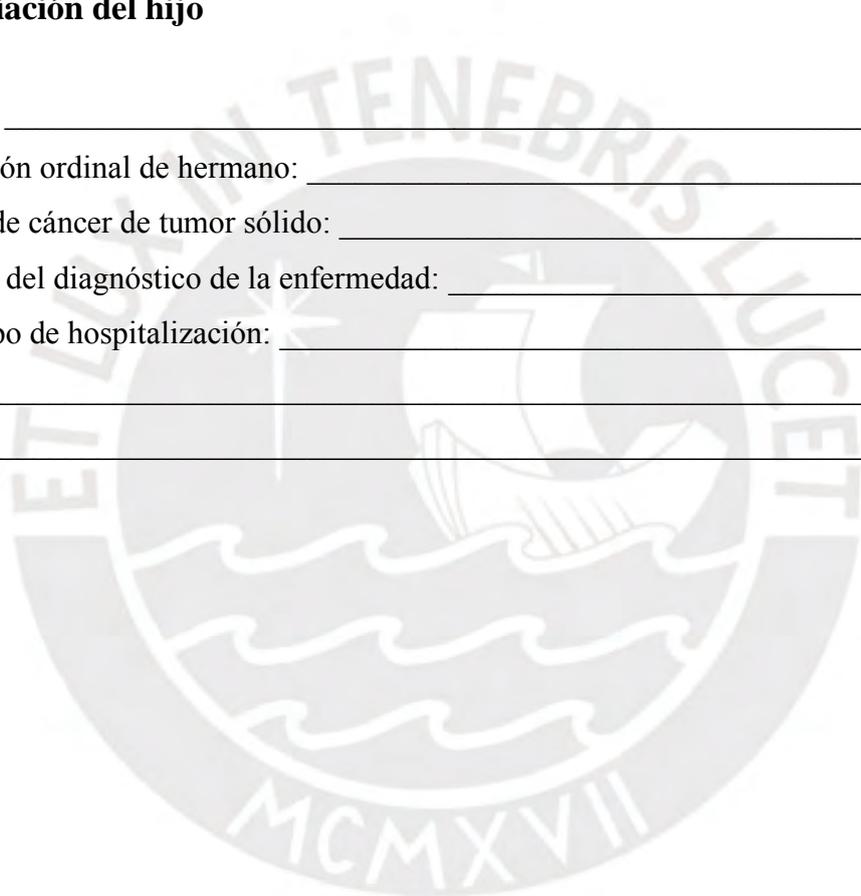
10. ¿Dónde reside en Lima y con quién convive?

11. ¿Tiene Pareja? ¿Se encuentra en Lima? ¿Qué grado de instrucción tiene? ¿Es el padre del niño que tiene cáncer?

-
-
12. ¿Comparten las tareas del cuidado de los hijos y particularmente del cuidado del niño que padece la enfermedad?

Datos de filiación del hijo

1. Edad: _____
2. Posición ordinal de hermano: _____
3. Tipo de cáncer de tumor sólido: _____
4. Fecha del diagnóstico de la enfermedad: _____
5. Tiempo de hospitalización: _____



Apéndice D**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

1. Antes de la llegada del cáncer

- ✓ Cuénteme la historia de su hijo ¿Cómo fue su embarazo? ¿Cómo fue el nacimiento?
- ✓ ¿Cómo fueron los primeros años?
- ✓ ¿Cómo era su hijo? ¿Cómo lo describiría?
- ✓ ¿Cómo era su relación con su hijo antes de la llegada de la enfermedad?

2. Durante y después de la llegada del cáncer

- ✓ ¿Cómo fue el momento cuando se enteró del diagnóstico de su hijo? ¿Cómo se sintió al recibir la noticia?
- ✓ ¿Cómo experimenta el cuidado de su hijo a raíz de la enfermedad?
- ✓ ¿Qué significa para usted de ser mamá de un niño con cáncer? ¿Cómo se siente? ¿Cómo lo describiría?
- ✓ ¿Cómo fue el proceso de enfermedad y hospitalización?
- ✓ ¿Cree que hubo cambios en su hijo producto de la enfermedad y todo lo referente a esta (pruebas, medicamentos, cambios físicos)? ¿Qué cosas cambiaron? ¿Cómo lidia usted con esos cambios?
- ✓ ¿Cómo es la relación con su hijo ahora?
- ✓ ¿Qué ha sido lo más difícil hasta ahora y como se siente al respecto?

Apéndice E

PARADIGMA DE ANÉCDOTAS RELACIONALES (RAP) MODIFICADA

“Por favor, cuénteme 6 incidentes o eventos, que involucren a usted y su hijo. Cada uno debe ser un evento específico. Los incidentes deben estar situados tanto antes como después de la llegada de la enfermedad (3 de cada uno). En cada evento debe especificar, (1) cuándo ocurrió, (2) que dijo o hizo su hijo, y que dijo o hizo usted, (3) qué sucedió al final y (4) cuando sucedió el evento en la narración. Los eventos tienen que ser o haber sido personalmente importantes o pueden representar alguna situación problemática. Los eventos pueden tener una duración entre 3 a 5 minutos. Le avisaré cuando llegue al final de los cinco minutos. Esta es una manera de relatar su relación con su hijo. Siéntase cómodo y participe en esta sesión de RAP como lo haría con alguien que desea conocerlo”.

