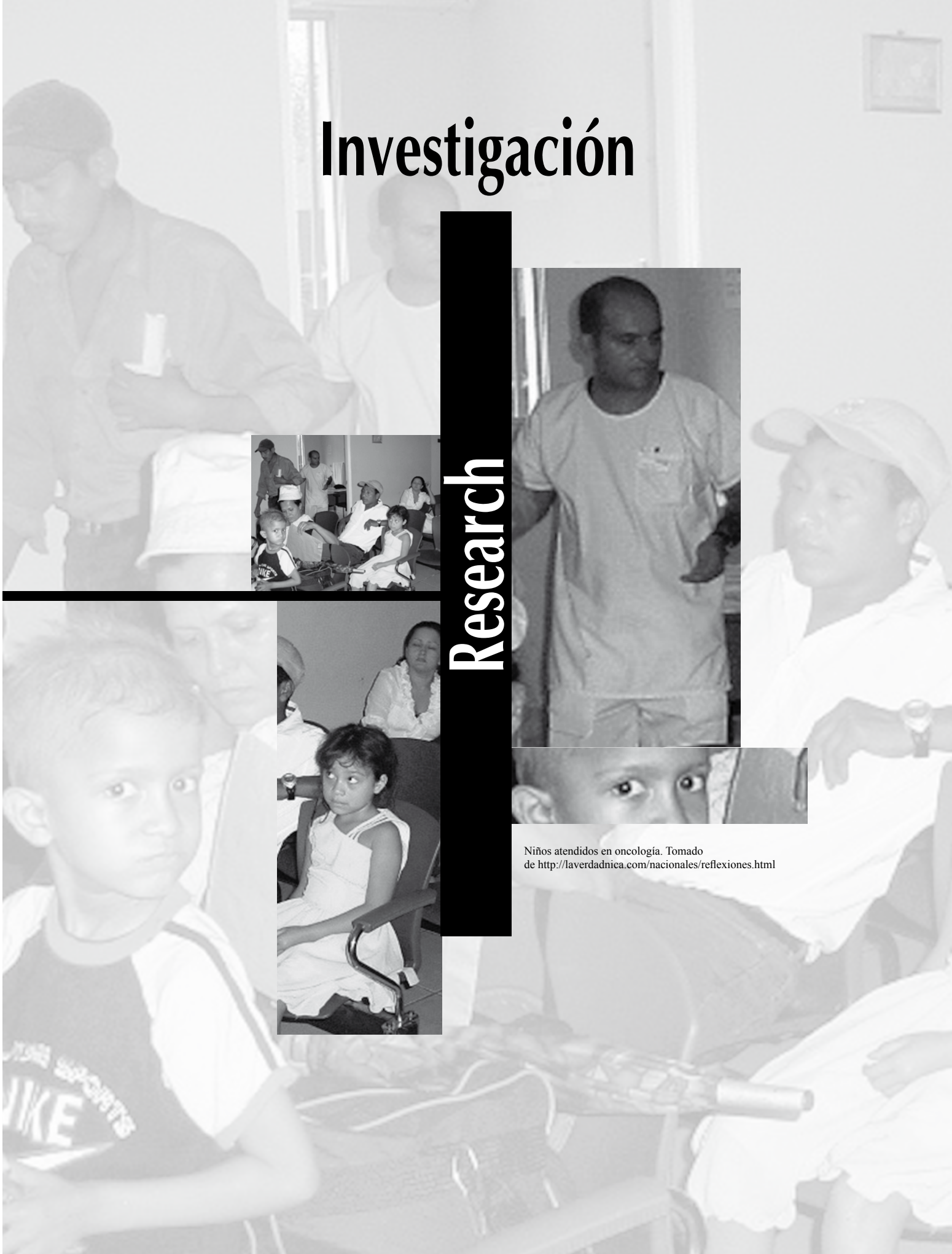


Investigación

Research



Niños atendidos en oncología. Tomado de <http://laverdadnica.com/nacionales/reflexiones.html>



Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer^a

Jasmín V Cacante C^b; María Mercedes Arias Valencia^c

RESUMEN

El cáncer es un problema de salud pública que afecta la población infantil y va en aumento en la mayoría de los países. En nuestro medio existen pocos estudios que se pregunten por el apoyo que reciben los padres. Indagar por las necesidades de apoyo de este grupo que comparte la experiencia del sufrimiento cobra importancia en tanto podrá favorecer la intervención y los cuidados profesionales. **Objetivo:** describir el proceso de apoyo que viven las familias de los niños con cáncer durante la enfermedad oncológica. **Metodología:** con el enfoque de la teoría fundada se realizan 18 entrevistas a madres de pacientes en diferentes momentos de la enfermedad, durante los años 2005 y 2006. **Resultados:** las familias asumen gran parte de la carga del cuidado, especialmente las madres, que activan las redes de apoyo, tocan todas las puertas y buscan ayuda hasta encontrarla. **Conclusiones:** las necesidades y formas de apoyo varían según los momentos de la enfermedad. Se indaga sobre las redes de apoyo formal e informal pero, contrario a lo que esperaba, emerge con fuerza que dichas redes no brindan el amparo esperado y, como respuesta a esta situación, se encontró un sistema de solidaridad. Las madres constituyen el soporte más significativo para los niños durante el proceso del padecimiento oncológico. **Recomendaciones:** establecer formalmente el apoyo como parte de la atención y del cuidado de las familias de los niños con cáncer. Integrar el apoyo informacional, valorativo y emocional podrá contribuir a disminuir la incertidumbre, aumentar la autoestima, acompañar y dar ánimo durante la enfermedad.

Palabras clave: *cáncer, familia, apoyo social, investigación cualitativa, Colombia*

Cómo citar este artículo:

Cacante JV, Arias Valencia MM. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. Invest Educ Enferm. 2009;27(2):170-180.

- a Este artículo es una síntesis del trabajo de investigación "Apoyo a las familias de los niños con cáncer" elaborado por Jasmín V. Cacante y asesorado por María Mercedes Arias, fue realizado entre octubre de 2005 y noviembre de 2006, en Medellín, Colombia, como uno de los requisitos para optar al título de Magíster en Enfermería (sin apoyo financiero).
- b Especialista en Cuidado Al niño en estado crítico de salud. Candidata a Magister en Enfermería. Profesora Universidad de Antioquia. Correo electrónico: jasmincacante@tone.udea.edu.co
- c Doctora em Salud Pública, Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ. Sistema Universitario de Investigación de la Universidad de Antioquia. Correo electrónico: mariamav@tone.udea.edu.co

Recibido: Diciembre 5 de 2008. Envío para correcciones: Mayo 18 de 2009. Aceptado: Julio 28 de 2009



Asking for support: the case of families with children suffering cancer

Jasmin V. Cacante C; María Mercedes Arias Valencia

ABSTRACT

In the majority of countries cancer is an increasing public health problem affecting infant population. In our milieu few studies are available about the support that parents receive. To establish the degree of support required by those who share the experience of suffering is important to favor better intervention and professional care. **Objective:** to describe the process of support that families of children with cancer experience during their oncology illness. **Methodology:** a study with grounded theory approach carried out by 18 interviews to mothers in different moments of the child illness, during 2005 and 2006. **Results:** families assume the larger part of the care burden, especially the mothers activating support networks, arousing sympathy and looking for help until they find it. **Conclusions:** the needs and forms of support change according to the phase of the illness. Observing the formal and informal support networks we find them insufficient and accordingly a solidarity network should emerge. In any case mothers are the principal support of the suffering children. **Recommendations:** to establish social support to share in the assistance and family care of children with cancer. Integrate informational, evaluative and emotional support would diminish uncertainty and increase self-esteem, provide company and encouragement during the illness.

Key words: neoplasm, family, social support, qualitative research, Colombia.

INTRODUCCIÓN

Por su mortalidad y por su alta incidencia, el cáncer es un problema de salud pública. De acuerdo con las estadísticas vitales (1) el cáncer en los niños es aquel que ocurre antes de los quince años; aproximadamente 10% de las muertes de menores de 15 años en el mundo ocurre por esta causa. En Colombia, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), informó que el cáncer en niños fue, en 1999, la primera causa de muerte por enfermedad entre los 5 y los 14 años, con 404 decesos, que equivalen al 12.3%, y la segunda en mortalidad global en niños.

En cuanto a su magnitud, el cáncer en los menores de 15 años tiene una incidencia de 2% a nivel mundial, de

acuerdo con los informes de la International Agency for Research on Cancer (IARC) y, según la misma fuente, para el actual milenio el número de casos en el mundo excederá los 250.000 por año (1). Según el registro poblacional de Cali (Colombia), la incidencia de cáncer en menores de 15 años entre los años 1977 y 1981 ya era de 137, y de 97 por un millón de habitantes en ambos sexos respectivamente (2).

En lo tocante a las representaciones sociales del cáncer que influyen en las concepciones de las madres y las familias, estas incluyen la enfermedad como castigo y como purgatorio o penitencia, enfermedad mortal, enfermedad que come por dentro, enfermedad grave, una catástrofe (3). Las políticas públicas lo consideran una enfermedad catastrófica, y por tanto las Empresas Promotoras de Salud^d tienen el

^d Las Empresas Promotoras de Salud –EPS– pueden ser contributivas o subsidiadas, de acuerdo con el régimen correspondiente en la ley 100 de 1993 y, entre otras funciones, son las responsables de la afiliación, el registro de los afiliados y el recaudo de sus aportes. Las EPS contratan la prestación de los servicios de salud con las denominadas Instituciones Prestadoras de Salud (hospitales, clínicas, laboratorios, etc).

deber de velar para que se cumpla el tratamiento y se provea la atención a los niños y las familias (4).

Este artículo trata sobre las relaciones de apoyo que requieren y consiguen las familias durante la enfermedad oncológica y sus resultados. Da cuenta de dos procesos relacionados, la enfermedad y el apoyo. El propósito es contribuir a la comprensión del proceso, cómo se entretejen y construyen los lazos de ayuda entre los familiares, y especialmente cómo las madres los crean y los mantienen para hacer frente a la adversidad, no solo de la enfermedad en sí, sino también para encontrar el camino entre los oscuros laberintos del sistema de atención en sus componentes administrativos, de diagnóstico, tratamiento y atención de la enfermedad.

En Latinoamérica se han llevado a cabo varios estudios sobre apoyo social y sobre las perspectivas que se privilegian. En Chile, Arechavala, Miranda (6) y Arechavala, Palma y Catón (7) analizaron el apoyo social en adultos mayores que sufrían enfermedades crónicas, con la finalidad de construir instrumentos para medirlo. Respecto de las necesidades y vivencias de los cuidadores familiares, Hinds (8) exploró el sufrimiento de los parientes encargados de cuidar a pacientes con cáncer, y encontró ruptura comunicativa, falta de apoyo y sensación de impotencia, aspectos identificados como generadores de sufrimiento.

En Cali (Colombia) se llevaron a cabo dos investigaciones, Castillo (5) explica con profundidad las fases por las que pasan los padres de niños con diagnóstico de leucemia; así mismo Piñeros (9) expone las “características del soporte social recibido por madres primíparas que lactan y las que no lactan exclusivamente a su hijo”, y Camacho (10), “la caracterización del soporte social en gestantes adolescentes asistentes a las I.P.S Popular y Recreo, entre julio y septiembre del 2000.

En las bases de datos se encuentran investigaciones que tratan, con distintos niveles de aproximación y profundidad, el apoyo social de tipo formal para las familias y los pacientes que sufren cáncer (11), la relación entre el soporte social y las prácticas de cuidado (12), y los efectos del soporte social como moderador del estrés en los cuidadores (13).

En la literatura nacional e internacional revisada, sólo una investigación (12) habla de un modelo teórico, el de Newman, que fundamenta las intervenciones de enfermería con las familias de los pacientes con cáncer. En nuestro país existe un gran vacío teórico y técnico respecto al conocimiento y la práctica del apoyo social formal e informal, que es importante resolver para mejorar el cuidado (14).

OBJETIVO

Describir el proceso de apoyo que viven las familias de los niños con cáncer durante la enfermedad oncológica.

REFERENTES TEÓRICOS

El concepto de apoyo social tiene su origen en la sociología y la psicología, y permite la aproximación en la práctica profesional, integrado al cuerpo teórico y práctico de la enfermería. Heierle (14), Stewart (15), Kahn (16), y Fintgeld (17) fundamentan el apoyo como un proceso de interrelaciones interpersonales, que se da en un contexto y que se manifiesta en formas que van desde lo simbólico hasta lo material.

La teoría de los “intercambios sociales” descrita por Blau, Emerson, Levi Strauss, Thibaut y Kelley (14) sustenta el concepto de apoyo social como parte del acervo de las ciencias sociales, y explica las relaciones sociales. Por su parte, la teoría de “la equidad”, propuesta por Walster, Berscherd y Walster (18), pretende comprender el comportamiento social y plantea que las personas tienden a maximizar las consecuencias positivas.

De otro lado, las teorías de la incertidumbre frente a la enfermedad hacen parte de la construcción disciplinar de la enfermería, a saber, la teoría de mediano rango que propuso Mishel como de la “incertidumbre en la enfermedad”, y basa el apoyo en el papel de los profesionales para hacer comprensibles los procesos de enfermedad a los pacientes y a sus familias. En este sentido considera el apoyo social como: “la oportunidad de clarificar la situación a través de la discusión e interacciones de apoyo con otros, los profesionales de enfermería clarifican las contingencias y ayudan al paciente (familia) a formarse un esquema cognitivo” (19) acerca de su enfermedad, dolencia o padecimiento.

Según estas teorías, el proceso de apoyo se vive en las relaciones interpersonales y es multidimensional. Sin embargo, aunque traiga beneficios, también tiene costos, lo cual denominan Tilden y Gaylen (20) como “el lado oscuro del apoyo social”.

La relación entre apoyo social y salud, desde el punto de vista de la disciplina de enfermería, remite al nacimiento de la disciplina, tal como enuncia Heierle, para quien “este concepto se ha tenido en cuenta desde F. Nithingale, pero sólo pocas enfermeras lo han integrado al núcleo de trabajo de enfermería” (14), entre ellas Norbeck (21), Stewart (15) y Ducharme et al (22), quienes evidencian la falta de consenso, conceptualización, definición y medición alrededor del concepto.

Los referentes anteriores constituyen las bases teóricas para formular y analizar el fenómeno, abordar las dimensiones del apoyo y vincularlo con la enfermería. Como proponen Strauss & Corbin (23), “la recolección de datos, el análisis y la teoría (...) guardan estrecha relación”. Cuando se utilizan “teorías preconcebidas” es para “ampliar y profundizar” mediante el estudio de una realidad concreta “la teoría ya existente”.

MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS

Se partió de la siguiente pregunta orientadora: ¿existe ayuda o apoyo para las familias de los niños con cáncer en nuestro medio y qué características tiene? Dicha pregunta parece tener una respuesta obvia porque existen grupos de apoyo y profesionales de salud que lo brindan como parte de las funciones en la atención y el cuidado de dichos niños.

Tal como lo plantean Strauss & Corbin, la teoría fundada “se deriva de datos recopilados y analizados de manera sistemática por medio de investigación”(23); enfatiza en los procesos de interacción frente a los acontecimientos y, según Heierle “permite explorar (...) un proceso social, a la luz de los datos sobre el fenómeno y proponer una explicación” (14). Las herramientas de esta tradición investigativa permitieron acercarse a la comprensión del fenómeno de ayuda o apoyo que viven las familias de los niños.

Se incluyeron familias con diferentes conformaciones, sometidas a la experiencia de vivir con un niño que ha sufrido enfermedad oncológica en algún momento de su vida. Se excluyeron aquellas familias de niños que, por la evolución y estado de la enfermedad, se consideraron en estado crítico o en fase terminal.

La recolección de la información se realizó en Medellín entre octubre del 2005 y noviembre del 2006. La llegada a los informantes se dio a través del muestreo abierto que, según Strauss y Corbin (23) tiene, entre otras características, que el investigador busca personas, sitios o acontecimientos donde pueda recoger, con un propósito, los datos relacionados con las categorías, sus propiedades y dimensiones y volver a los mismos datos y reorganizarlos de acuerdo con los conceptos teóricamente emergentes.

La técnica principal fue la entrevista, 18 en total, con una duración promedio de una hora, un mínimo de 40 minutos y un máximo de dos horas. Se realizaron 4 sesiones de observación participante con 2 horas de duración cada una. Las 18 participantes eran todas madres, con diferentes niveles de escolaridad y edades entre 17 y 59 años; a pesar de haber buscado participantes masculinos no fue posible

hallarlos; generalmente se encontraban alejados, en busca de recursos, y sólo se hacían presentes en momentos cruciales de los tratamientos o por gravedad del niño.

Las fuentes primarias fueron las mamás de los niños. Los escenarios fueron las casas y sitios donde se encontraban estos, y siempre fuera del ambiente hospitalario. A pesar de haber gestionado permisos en algunas instituciones para tener cercanía con los padres y los niños enfermos, al ingresar al campo se vio que los niños hospitalizados frecuentemente presentaban complicaciones y recaídas después del tratamiento, o exacerbaciones de su enfermedad, y por esta razón los padres se encontraban angustiados o atrapados por la incertidumbre. En esos momentos, las familias atraviesan procesos emocionales y psicológicos complejos, nada propicios para entrevistas, que pudieran considerarse intrusión o perturbación de su privacidad. Por esta razón se pensó en otro escenario y se decidió realizar sólo observaciones en ambientes hospitalarios.

Con el fin de obtener el permiso para el ingreso a las instituciones se envió una carta a las directivas con varios meses de anterioridad, especificando su finalidad. Se incluían las actividades investigativas en el servicio de oncología y sus áreas afines, los intereses de la investigación en los grupos de apoyo y las familias de los niños con cáncer, que justificaban la permanencia en estos servicios. Es decir, se utilizó, según Taylor y Bodgan, “una táctica de enfoque directo” (24), que consiste en ingresar por la puerta del frente en las instituciones, con conocimiento de las directivas y personal. Sin embargo, la expectativa de las madres por los procedimientos diagnósticos y terapéuticos y las situaciones descritas, hicieron que esta estrategia de recolección se agotara. Por lo tanto, se buscaron contactos hasta encontrar otro escenario con mayor número madres de participantes, todas procedentes por diferentes motivos de municipios de Antioquia, hasta obtener información suficiente para el análisis.

En las metodologías cualitativas se llevan simultáneamente los procesos de recolección de la información y de análisis. Este último comenzó con la primera entrevista e incluyó los tipos de codificación que denominan Strauss y Corbin (23) como abierta, axial y selectiva, la creación de diagramas y mapas analíticos, así como la realización de memos teóricos.

En resumen, los pasos fueron: localización de escenarios, realización de entrevistas, transcripción, limpieza, corrección y codificación abierta y axial, devolución y validación de resultados, codificación selectiva y, finalmente triangulación y vinculación con la teoría.

Se tuvo en cuenta el criterio de validez definido por Galeano como: “el grado de coherencia lógica interna de los resultados y la ausencia de contradicciones con resultados de otras investigaciones o estudios bien establecidos” (25). Se cuidó la coherencia entre la pregunta de investigación, los objetivos y la metodología para acercarse al fenómeno estudiado.

Desde la recolección de los datos se buscó la fidelidad al pensamiento de las participantes. Para asegurar tal fidelidad se compararon las transcripciones de las entrevistas con las grabaciones. Debe resaltarse que este proceso se facilitó por la relación de amistad y confianza con las madres, que se fortaleció a lo largo de los meses. Las observaciones realizadas también se transcribieron y se revisaron. Hubo varios momentos de devolución de los hallazgos con las madres participantes, y por último hubo revisión a cargo de profesionales conocedores del tema dentro y fuera del país.

Como una medida más de rigor para la validez y confiabilidad del estudio se realizó, según Arias (26) aconseja, triangulación de datos en el subtipo persona, a través de la combinación de datos en los niveles individual, familiar y grupal, y la combinación de técnicas, a saber, la observación no participante con las entrevistas, y el contraste entre diferentes fuentes primarias de información, a saber, las madres, los profesionales integrantes de grupos de apoyo y las directivas institucionales.

Aspectos éticos

Además de los aspectos enunciados de acceso y de *rapport*, se obtuvo el consentimiento voluntario oral previo a cada entrevista de las madres participantes, después de clarificarles la finalidad y los objetivos del estudio, así como la utilización que se haría de los resultados. Las entrevistas se grabaron, previa autorización suya, respetando su intimidad y buscando en todo momento que se sintieran en libertad de expresar sus sentimientos y emociones. Se les aseguró la confidencialidad y la discreción en el manejo de la información recolectada en las entrevistas y observaciones. Algunas participantes presentaron inestabilidad emocional durante la entrevista, y, en esos casos se cumplió la recomendación de Castillo (5) y Arechavala (6), quienes aconsejan en sus investigaciones con grupos de participantes con problemáticas similares a esta: “(...) en este caso se suspende la entrevista, se realiza intervención en crisis por parte del investigador y de ser necesario habrá intervención psicológica”. Tales prescripciones se cumplieron a cabalidad.

RESULTADOS

A pesar de la suposición de que existe apoyo institucional y familiar, la realidad muestra que las madres están solas para asumir el proceso de la enfermedad y sus consecuencias. A continuación se describen los principales resultados referentes a los tres momentos del curso de la enfermedad que se tipificaron: “el caos”, los “tratamientos agresivos con resultados limitados” y, “la recta final”, y su relación con los tipos e intensidad del apoyo. Se describen el desamparo, con sus características y propiedades, y el protagonismo de las madres quienes constituyen el motor que activa las redes hasta conseguir apoyos cruciales.

Primer momento: *el caos*

Este momento lo caracterizaron las madres con la expresión: “*todo está alterado*”. Se refiere al tiempo en que ellas van con sus niños, a veces de lugar en lugar, en busca del diagnóstico. Esta necesidad apremiante implica desplazarse de sus lugares de origen, migrar a las grandes ciudades, vivir entre la incertidumbre y la esperanza sin conocer realmente a qué se enfrentan. Como consecuencia, su proyecto de vida sufre modificaciones y queda en una especie de “suspensión temporal” (subrayado nuestro). Esta suspensión implica modificaciones en los roles familiares, por la necesidad de volcar toda su atención y tiempo en el niño enfermo.

El caos y la incertidumbre en busca de diagnóstico se expresan en los siguientes testimonios:

“Lo que más asusta es el impacto del diagnóstico”
En02.

“Me dijeron que tenía un tumor pero que se iba a recuperar” En01.

“En ese período de tiempo cualquier cosa podía pasar ... Esperar que no ocurra lo peor, que no se confirme la enfermedad” En04.

El siguiente testimonio se refiere a los cambios en la familia y a la modificación de su proyecto de vida:

“Ellos [los hermanitos] sufrían mucho, se angustiaban viéndolo tan mal; qué tanto que ese año uno de ellos perdió el año escolar” En02.

En el momento inicial de caos, las madres necesitan algún apoyo significativo que les permita orientarse en el camino, saber hacia dónde ir y mantener el ánimo y la esperanza a pesar de la difícil realidad. A continuación se describen los apoyos que consideraron más valiosos

y que fueron de tipo informativo, espiritual, emocional y material (5).

El apoyo informativo es crucial, surge y está a cargo, como debe ser, de la red formal que conforma el personal de salud de las instituciones hospitalarias privadas y públicas. Lo más significativo fue la claridad, veracidad y oportunidad de la información sobre cualquier aspecto del proceso de la enfermedad. Esto permite disminuir la incertidumbre y ansiedad de las madres al orientar sus decisiones frente al cuidado y al tratamiento del niño.

El desamparo se caracteriza por no recibir ayuda oportuna y apropiada a las necesidades de cuidado y tratamiento de los niños, la demora en los trámites, la falta de claridad y el incumplimiento de las normas legales vigentes, que se evidencia en la negación de los servicios para apoyo, diagnóstico y tratamiento, tal como expresó una de las madres:

“(…) lo volvió a hospitalizar porque se vio mal otra vez, y ahora sí le mandaron el TAC completo”.

Esto acarrea consecuencias como la falta de continuidad en el tratamiento y el aumento de las complicaciones. Sontang (3) explica que los profesionales y los familiares toman medidas para protegerse cuando se presenta una enfermedad oncológica, porque ésta causa alteraciones físicas, emocionales y sociales en pacientes y cuidadores.

Los apoyos espiritual y emocional se originan en la red informal, que conforma la familia con los amigos, vecinos y otras personas significativas, y consiste en el ánimo, la esperanza y el fortalecimiento a través de la oración, el acompañamiento y la escucha en el momento crucial de conocimiento del diagnóstico e inicio del tratamiento.

El apoyo material consiste en bienes tangibles, es decir, comida, muebles, transporte, cuidados físicos, asistencia en casa, refugio y dinero (27), especialmente para el desplazamiento y las necesidades más apremiantes de madres y niños.

Sistemas de solidaridad orgánica por necesidad y de explotación

Como ya vimos, las personas se deben desplazar de sus hogares o municipios en busca de la red hospitalaria para el diagnóstico y el tratamiento. En ese proceso encuentran componentes de la red informal, es decir familiares,

vecinos, paisanos o conocidos y algunas pocas instituciones de amparo. Todos, familiares e instituciones, les brindan la acogida. La acogida institucional es más apropiada que la acogida inicial que reciben por parte de sus familiares puesto que estos comparten varios niveles de precariedad (espacial, económica y logística), al tiempo que deben soportar, de manera transitoria y en el mejor de los casos, pérdida de la intimidad y de la libertad de utilizar sus espacios y sus pocas o muchas pertenencias.

Algunas madres, en busca de apoyo material (especialmente techo y comida), llegan a sitios donde vulneran sus derechos y los de los niños, utilizándolos como medios para conseguir recursos económicos provenientes del Estado o de particulares, recursos que en última instancia no se usan para satisfacer las necesidades de las madres y los niños, sino para el beneficio de quienes dirigen determinada institución. El sistema de explotación por necesidad significa que los niños enfermos son objeto de lucro por medio de la publicidad (radio, televisión), y objeto de la curiosidad que causa el que está grave o sufriendo y necesita ayuda económica. Este comportamiento fomenta la cultura de la mendicidad y es una violación flagrante del principio kantiano^e (28). El testimonio de una madre lo ilustra así:

“Eso es una humillación, ese albergue, eso no es verdad que es para los niños con cáncer, eso es para el beneficio de ellos, para el lucro de ellos mismos, para vivir bien todos, la familia” En 07.

En casos menos desafortunados encuentran instituciones filantrópicas de amparo como una forma de respuesta de la sociedad al desamparo estatal y familiar. Esta estrategia se denominó, de acuerdo con la categoría de Durkheim (29-30), *sistema de solidaridad orgánica* que, según el autor, se fundamenta en las normas de relación entre individuos que hacen parte de la comunidad. En este caso se trata de relaciones en una institución de amparo.

Segundo momento: tratamientos agresivos y resultados limitados

Este momento constituye una fase intermedia y comprende la búsqueda del camino, la recuperación de la salud o la pérdida de la vida y el comienzo del fin; es posterior a la confirmación del diagnóstico y se inicia con el tratamiento; aquí es crucial encontrar una ruta que muestre lo que se debe hacer y para dónde seguir. Las madres tocan todas

e La naturaleza racional como fin en sí mismo y el imperativo práctico será: *Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin, al mismo tiempo y nunca solamente como un medio (subrayado nuestro).*

las puertas, preguntan, consultan, buscan orientación de otras madres en su misma situación y en los profesionales de salud, juzgan las instituciones hospitalarias y el personal que allí labora así:

“El mejor hospital es donde hay de todo y no lo ponen a uno a voltear tanto, por eso yo quiero tanto ese hospital” En07.

En esta etapa, el desamparo se caracteriza por la insistencia en tocar todas las puertas, lo cual no significa que se abran. El recorrido es largo y tortuoso como un laberinto; cada trámite incluye otros trámites, esperas e incumplimientos. Ellas recorren las EPS y las IPS para obtener medicamentos, exámenes diagnósticos y cirugías; algunas veces acuden a la tutela para obtener tratamientos que, por ley, se les deben proveer. Finalmente encuentran quién las atienda y les resuelva las necesidades, aunque en ocasiones tarden meses en lograrlo.

Igual que en la etapa anterior, es evidente el desamparo en que las deja la red formal, con las implicaciones descritas y mayor riesgo y deterioro en el estado del niño. Ellas se refieren a esta situación así:

“La institución no me había dado nada...yo, en el hospital, tenía que tener [dinero] para droga y todo...todo nos tocó (...)” En09.

“En septiembre cumplía él tres meses de cirugía...el 15, ya cuando voy a sacar la cita, [me dicen]: ya no hay contrato con el doctor que lo operó, sino con otro doctor. Yo la saqué [la cita] porque me dijeron que era lo mismo, y que era un control” En09.

La etapa de tratamiento tiene dos posibles desenlaces: la recuperación de la salud o la pérdida de la vida. La recuperación significa volver a casa, al hogar, recobrar las esperanzas, retomar los proyectos de vida que quedaron suspendidos, regresar al colegio o al trabajo, compartir con el resto de sus familias y amigos, y, lo mejor, pensar que la enfermedad queda atrás. Así lo expresa una de las madres:

“Regresar a la cotidianidad, a la casa, así sea por ratos, estar en casa, estudiar, sentirse sano, sentirse mejor” En06.

Por el contrario, la pérdida de la vida muchas veces comienza con exacerbaciones de la enfermedad, regresos al hospital, tratamientos intensivos y deterioro creciente del estado del niño. Las madres saben que eso significa una recaída porque solo le prescriben medicamentos para evitar el dolor o las complicaciones y mitigar el sufrimiento;

todos saben que el final se acerca. Estos son momentos de temor, angustia, dolor y tristeza, tal como lo ilustran los siguientes testimonios:

“Momentos difíciles son los momentos de exacerbación de la enfermedad” En08. “Le mandaron radioterapia y no quimioterapia porque estaba muy débil y no resistía” En02.

Como se puede ver, es el comienzo del fin; el niño cada día tiene nuevas complicaciones que hacen pensar en la progresión de la enfermedad. Las madres piensan en la muerte y se les hace más difícil la toma de decisiones sobre los tratamientos y los cuidados del niño enfermo porque en esta etapa todos los procedimientos agravan el sufrimiento. Una de ellas refiere:

“Y ya los médicos me dijeron: tiene esto, cuando el niño se puso tan mal que se iba a morir” En02.

El siguiente testimonio ilustra sobre el sufrimiento final cuando aparecen señales de inminencia de la muerte tales como convulsiones y hemorragias:

*“(...) lo tenían que hacer evaluar por un internista, que todas las pruebas de coagulación, **todo estaba alterado**, que sugería una evaluación por un hematólogo” E04 (resaltado nuestro).*

“Él falleció el 24 de mayo a las doce de la noche. Todo ese día durmió mucho, hasta tuve que despertarlo para darle el alimento por la sonda, luego me pidió unas galletas y una gaseosa, yo le dije que esperara un ratito (sic) para dárselo porque acababa de pasarle el alimento, él se quedó dormido, luego de eso no volvió a hablar y empezó a convulsionar. La abuela y yo lo acompañamos hasta la muerte.” En 01.

Cuando los integrantes de la red formal deciden enviar al niño en esas condiciones para su casa, las madres saben que se acerca el momento final y temen enfrentarse a él solas, sin ayuda ni apoyo de otros, sean profesionales de salud o su propia familia.

Los apoyos cruciales se centran en la red formal porque el curso de la enfermedad se está moviendo entre la recuperación o el fin de la vida. El apoyo informativo es primordial y consiste en una clara ilustración en cuanto a los pasos del tratamiento y los cuidados para el niño. También es significativo el apoyo valorativo con el que los profesionales de salud refuerzan las acciones de cuidado que las madres y otros cuidadores realizan. Los integrantes de la red informal también brindan apoyo valorativo en el sentido del reconocimiento del esfuerzo y sacrificio que suponen los cuidados

de las madres. La familia continúa con el apoyo material que ha prestado desde la primera fase, para cubrir la estadia y necesidades de las madres y el niño. El apoyo espiritual es definitivo en esta etapa y tiene la función de confortar en los momentos de angustia, tristeza y desesperanza, sobre todo cuando el desenlace es la muerte.

Tercer momento: la recta final

Este momento está ligado con el anterior y puede tener uno de los dos desenlaces descritos: la recuperación o el fallecimiento. Las expresiones “los recuerdos” y “un enemigo dormido” aluden a las añoranzas de los padres y el niño frente al estado que se desea recuperar, y al temor, que no cesa aunque el niño esté estable, ya que en cualquier momento puede haber una recaída. Las madres dicen acudir a la fe en el sentido de creer en la curación y “dar gracias”. Una de ellas expresa:

“Él ya está sano gracias a Dios, el Señor ya hizo su obra” En07.

La presencia de la muerte es ineludible tanto para el niño como para su familia; la hermana de una de las pequeñas pacientes recordaba el mayor deseo de ésta cuando le decía:

“¿Cierta que no voy a estrenar nunca la bicicleta?, la miraba (a la bicicleta) con tristeza” En05.

En la línea final se recogen las vivencias que relatan las madres cuando se preparan para la hora de la muerte del niño. Este pierde muchas de sus facultades por el estado de cansancio físico y emocional y la exacerbación de los síntomas. Todos presienten el fin y, con sentimientos de tristeza y desesperanza continúan en incertidumbre hasta el final. Una madre decía:

“Iba empeorando: aumentó la sed y el sueño, [tenía] poco apetito, vomitaba mucho, si agua tomaba, agua vomitaba” En01.

Llegan visitas inesperadas, en su mayoría familiares lejanos, para manifestar el apoyo y afecto hacia el niño y sus padres. En esta hora, lo único que quieren las madres y los familiares es poder cumplir los deseos del niño, que todo pase rápido, que no sienta dolor ni malestar. Ellas manifiestan la necesidad de despedirse y de acompañarlos hasta el final como lo más significativo. Una madre, luego de describir la muerte del niño, finaliza diciendo con satisfacción y desconsuelo al mismo tiempo:

“La abuela y yo lo acompañamos hasta la muerte” En01.

El contraste entre la necesidad de apoyo y la evidencia del desamparo continúan hasta el final. Es crucial el apoyo informacional, deber de la red formal, que no responde; las madres y familiares son impotentes para cuidar en casa al niño que está grave. Surgen muchas preguntas en la hora de la muerte y, cuando se formulan, obtienen respuestas equivocadas, o se quedan sin respuesta y se enfrentan solas al desenlace. Escuchar y acompañar hacen evidente el apoyo de tipo espiritual y emocional que brindan familiares y amigos para fortalecer y dar valor para asumir la pérdida.

DISCUSIÓN

Los referentes teóricos sobre el apoyo fueron la base para la descripción y el análisis de los resultados. Las teorías se profundizan, y enriquecen con fidelidad el sentido y el significado que los participantes le atribuyen al apoyo.

Del concepto de apoyo social se toma la descripción de las formas en las que se puede manifestar, a saber, el apoyo informativo, material, valorativo y emocional (27). En lo referente a las fuentes de apoyo, algunos autores (17) aseguran que la densidad de las redes sociales, descrita como parte de la estructura del apoyo social, hace parte del concepto de “integración social” y, este, a su vez, se fundamenta en el concepto de “solidaridad”, que describió Durkheim (30) como parte del modelo de “integración social” que, para el autor, fundamenta la aparición de las sociedades primitivas y modernas. En este sentido se rescata la importancia de la interrelación salud-enfermedad, enfermería y ciencias sociales.

Ahora bien, en la descripción de las características emergentes de las redes formal e informal, como ya se describió, apareció con mayor fuerza la antítesis del apoyo que se denominó “desamparo de las redes”, por carecer del fin último que es la solidaridad; dicho desamparo desvirtúa completamente la función y la razón de ser del apoyo.

Acerca de las fuentes de apoyo son claros los aportes de la sociología, que describe la existencia de varias redes que surgen en las instituciones formales y en la familia. Sin embargo, se encontraron instituciones y relaciones que no se asemejan a estas descripciones, tales como las que se dan en la institución de amparo. Una vez analizadas sus características y fundamentos, se reafirmaron dos conceptos claves, el de solidaridad (*Durkheim*) y el de alienación (*Kant*), y surgieron como resultado nuevas conexiones entre la teoría y la realidad del fenómeno.

La teoría de la incertidumbre, de Mishel (19) aportó al conocimiento del apoyo como herramienta para intervenir

la incertidumbre, la angustia y la preocupación que genera el desconocimiento, orienta las interrelaciones que se deben promover y la intervención de los profesionales de enfermería con el apoyo informativo acerca del proceso de la enfermedad.

CONCLUSIONES

Ante la pregunta de si en nuestro medio existe apoyo institucional y social para las madres y las familias, la realidad mostró su soledad para asumir la enfermedad en toda su complejidad. El desamparo emergió en forma dominante desde el primer momento por parte de las dos redes, formal e informal; en el segundo momento, por parte de la red formal, y así hasta el final; en resumen, las familias, no tienen un apoyo constante y real.

La red formal no cumple el papel de apoyo que le corresponde, a pesar de que las madres reconocen a los profesionales como verdaderos puentes y claves que abren las puertas para franquear barreras en busca de atención. En su voz aparece claramente el desamparo en que las tiene la red formal, y la negligencia y falta de ética de los profesionales que demoran los trámites, no tienen claridad en la información, mienten e incumplen las normas legales llegando incluso hasta negar los servicios.

La red informal se perfila con un alto grado de impotencia frente al proceso complejo de la enfermedad. En esta red, el desamparo se caracteriza porque a los amigos y familiares les falta escucha, no atienden al llamado de apoyo y están siempre de mal humor. Por lo tanto, el desamparo proviene de ambos tipos de redes.

En cuanto a la intensidad del desamparo, fue mayor en dos momentos de la enfermedad: cuando se da el proceso de asumir el diagnóstico, y cuando se trata de buscar alternativas de tratamiento, es decir, cuando se requiere mayor información sobre el curso de la enfermedad, más acompañamiento y orientación para encontrar el camino y lograr el tratamiento. Las madres expresan que la soledad y la falta de apoyo les hace más difícil vivir y “salir adelante” ante un proceso tan devastador y adverso como es el cáncer en un hijo.

Un hallazgo emergente fue el *sistema de solidaridad orgánica* de una institución de amparo, que se fundamenta en normas de relación entre individuos, en este caso madres antes desconocidas entre sí. Esta organización respondía en gran medida a las necesidades de apoyo material, especialmente por brindar techo, comida, y en ocasiones pasajes. También brindaba apoyo informativo y emocional

al profundizar los lazos familiares y compartir sus vivencias, preocupaciones y necesidades. La importancia del hallazgo radica no sólo en el conocimiento del fenómeno de solidaridad social, sino también en la riqueza de las vivencias que las madres relatan. En resumen, constituye una respuesta social a un problema igualmente social, el desamparo de las redes.

No se puede desconocer que, al mismo tiempo, se encontraron prácticas alienantes de quienes se lucran de la necesidad de los niños y de sus madres. Se trata, en este caso, del hallazgo de una institución de aparente solidaridad, pero que en realidad vulnera los derechos porque se aprovecha de las necesidades materiales y afectivas, se lucra de ayudas, aportes y donaciones; constituye un *sistema de explotación por necesidad*, que es una manifestación grave de alienación social a la cual se exponen las madres y los niños en cualquier momento del proceso de la enfermedad.

Por otra parte, los resultados muestran que las madres no se quedaron inmóviles ante la soledad; ellas activan, movilizan, orientan y refuerzan las redes en forma permanente; no se dan por vencidas, sobrepasan obstáculos de diversa índole, utilizan todos los mecanismos para resistir la soledad, vencer la adversidad y el desamparo, encuentran caminos para obtener la atención en la red formal (institucional) y afrontar las recaídas del niño; ellas, siguen adelante pensando en la recuperación hasta el final; para vencer el desamparo, exigen sus derechos, agotan todos los recursos, tocan todas las puertas hasta encontrar ayuda. Ellas son el motor de las redes, su liderazgo y protagonismo logra vencer el desamparo, encontrar sistemas de solidaridad y defenderse de explotación. Sin ellas, es claro que los niños perderían la lucha contra la enfermedad y contra el desamparo, disminuyendo aun más sus posibilidades de sobrevivir.

Las construcciones de género también se reflejan en este difícil proceso. Las madres tienen, como ya se dijo, alto grado de protagonismo; los padres participan con apoyo económico (instrumental), acompañan desde lejos, cuestionan, supervisan y guardan silencio frente al proceso de la enfermedad. Su silencioso papel es valioso porque cuando están presentes constituyen soporte primordial para las madres en los momentos agudos de la enfermedad, en el sufrimiento y la incertidumbre. A través de la reconstrucción del proceso de apoyo, los datos se acercaron cada vez más al protagonismo de las madres; los niños permanecieron bajo su protección. Las estrategias de búsqueda de apoyo son tres: el acercamiento a la red formal, a la red informal y el encuentro del sistema de solidaridad.

En suma, apoyo y desamparo varían sus formas de expresión, propiedades, dimensiones, intensidad y forma, de acuerdo con las necesidades de las madres y los niños, también cambiantes en los tres momentos identificados del curso de enfermedad. La relación entre el apoyo social y la atención en la enfermedad se desarrolla en todos los momentos. El desamparo de los sistemas de atención, aunque cambie, se visualiza en forma permanente.

De manera menos visible, pero no menos importante que el apoyo material descrito, se evidenciaron los tipos de apoyo espiritual, informativo, emocional y valorativo; a pesar de que todos se dieron en los diferentes momentos, el apoyo informativo de la red formal tomó una mayor relevancia, quizá por ser la necesidad más apremiante (sin ese apoyo estarían perdidas); este, en definitiva, permitía aclarar el curso de la enfermedad y el paso a seguir, además de disminuir la incertidumbre y la ansiedad que significa tener un niño afectado por la enfermedad oncológica, con sus características de gravedad y letalidad, su significado social y la inminencia de la muerte.

Como ya se dijo, los modelos teóricos ayudaron a encontrar las formas, las fuentes y los objetivos del apoyo. Pero esas teorías de apoyo no dan cuenta del desamparo que emergió en la investigación. Contrario a lo que podría pensarse, no siempre donde se supone la existencia de redes, hay apoyo social. El desamparo fue realmente lo que marcó el curso de una investigación que se preguntaba por el apoyo en las familias de los niños con cáncer.

RECOMENDACIONES

El apoyo informacional, valorativo y emocional se debe integrar al cuidado diario de las familias, con el fin de disminuir la incertidumbre, aumentar la autoestima, acompañar y dar ánimo en todos los momentos durante el proceso de enfermedad de los niños con cáncer.

Integrar el apoyo como parte del cuidado permitirá al profesional de enfermería enriquecer la relación entre profesionales, cuidadores, personas y grupos objeto de cuidado, y mejorar la visibilidad de la profesión.

El papel de los profesionales como puente entre la familia y la institución constituye el apoyo más significativo de la red formal, el cual se concreta en la claridad, veracidad y oportunidad de la información, así como en la orientación para encontrar el camino correcto.

Futuros estudios que relacionen los referentes teóricos y metodológicos de la disciplina de enfermería con el concepto de apoyo social facilitarán su aplicación en las prácticas de cuidado.

Promover el fortalecimiento de los grupos institucionales de apoyo, en sus aspectos teórico y práctico, permite que los profesionales de enfermería identifiquen la importancia de su participación en ellos.

Se deben fortalecer los programas de extensión solidaria que apoyan a los cuidadores informales, porque es una forma de dar soluciones a una necesidad social apremiante.

En síntesis, hemos estudiado sobre apoyo social, en este caso aplicado a la enfermedad oncológica, pero estos elementos son pertinentes y se pueden aplicar en diversas problemáticas, en todo tipo de sufrimientos, duelos y pérdidas. Entender la trascendencia del apoyo en todas sus dimensiones y formas aliviará en forma significativa el sufrimiento y contribuirá a la satisfacción de necesidades más allá de los ámbitos institucionales.

Entender el apoyo en sus aspectos estructurales y aplicarlo a las prácticas profesionales, en este caso a la salud, fortalece las redes sociales (27) y contribuye a formar, tejer y reconstruir tejido social. Aprender de los sistemas de reciprocidad, concertar en normas en aras de la convivencia, compartir la vida cotidiana en forma intensa con personas diferentes, volverse íntimo con desconocidos que luego se convierten en su familia hacen parte de la *solidaridad orgánica* planteada por Durkheim (30).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Robinson L. General principles of the epidemiology of childhood cancer. En: Pizzo PA, Poplack DG, editores. Principles and practice of pediatric oncology. 4ª ed. Philadelphia: Lippincott Raven; 1993. p. 3-10.
2. Greti TZ, Martínez PT, Vega RM. Cáncer en los niños y adolescentes en el Instituto Nacional de Cancerología. Rev Col Cancerol. 2002;6(3):51-65.
3. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas. Madrid: Mateu Cromo; 1978. p. 16, 18.
4. Colombia. Ley 100 de 1993, por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Diario oficial, n° 41148, (Dic 23, 1993).
5. Castillo E, Chesla AC. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo(a). Colomb Med. 2003;34(3):155-63.
6. Arechavala MC, Miranda CC. Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la región metropolitana. Cienc Enferm. 2002;8(1):49-55.
7. Arechavala MC, Palma CE, Catón SM. Apoyo social percibido por un grupo de pacientes sometidos a hemodiálisis crónica. Actual Enfer 2002;5(2):7-11.

8. Hinds C. Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *J Adv Nur.* 1992;17(8):918-25.
9. Piñeros BE. Características del soporte social recibido por madres primíparas que lactan y las que no lactan exclusivamente a su hijo. *Av Enferm.* 2001;19(1).
10. Camacho NJ. Caracterización del soporte social en gestantes adolescentes asistentes a las I.P.S popular y recreo, entre julio- agosto-septiembre de 2000. *Av Enferm.* 2001;19(1).
11. Hubbard P, Muhlenkamp AF, Brouwn N. the relationship between social support and self care practices. *Nurs Res.* 1984;33(5):266-70.
12. Brandt P. Stress- Buffering effects of social support on maternal discipline. *Nurs Res.* 1984;33(4):229-34.
13. Endo E, Nitta N, Inayoshi M, Saito R, Takemura K, Minegishi H et al. Pattern recognition as a caring partnership in families with cancer. *J Adv Nur.* 2000;32(3):603-10.
14. Heierle C. Cuidando entre cuidadores, intercambio de apoyo en la familia. *Maracena: Arte impresores;* 2004. p. 23-49, 33, 10.
15. Stewart MJ. Social support instruments created by nurse investigators. *Nurs Res.* 1989;38(5):268-75.
16. Kanh RL, Antonucci TC. Convoys over the life course: attachment, roles and social support En: Baltes PB, Brim O. *Life span development and behavior.* New York: Academic Press; 1983.
17. Fintgeld CD. Clarification of social support. *J Nurs Scholarsh.* 2005;37(1):4-9.
18. Walster, E Walster W., Berscheid E. *Equity: theory and research.* Boston: Allyn & Bacon; 1978.
19. Mishel HM. Incertidumbre en la enfermedad. *Image.* 1988; 20(4):225-232.
20. Tilden V, Gaylen R. Cost and conflict. The darker side of social support. *West J Nurs Res.* 1987;9:9-18.
21. Norbeck SJ, Lindsey MA, Carrieri LV. The development of an instrument to measure social support. *Nurs Res.* 1981;30(5):264-69.
22. Ducharme F, Stevens B, Rowat K. Social support: conceptual and methodological issues for research in mental health. *Issues Ment Health Nurs.* 1994;15(4):373-92.
23. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques.* Newbury Park, California: Sage; 1990. p. 227-28.
24. Taylor SJ, Bodgan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* Barcelona: Piados; 1987. p. 31-151.
25. Galeano ME. *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa.* Medellín: Fondo editorial Universidad Eafit; 2004. p. 27-54.
26. Arias MM. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. *Cienc Enferm.* 2000;8(1):49-55.
27. Barron A. *Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones.* España: Siglo Veintiuno; 1996. p. 3-27.
28. Kant M. *Crítica de la razón práctica.* México: Porrúa; 2004. p. 31-61.
29. Girola L. *Anomia e individualismo: del diagnóstico de la modernidad de Durkheim al pensamiento contemporáneo.* Barcelona: Anthropos; 2005. p. 25-55.
30. Durkheim E. *De la división del trabajo social.* Buenos Aires: Schapire S.R.L; 1967. p. 99-128.