

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA**  
**FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS**  
**LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**



Trabajo Final de Grado

***“Los recursos noéticos de madres de niños con cáncer  
que residen en la Fundación HOPE”.***

Estudiante: Jesica Joana Rodriguez

Directora: Lic. Anahí González Guerrero

Codirectora: Lic. Fernanda Herrera

Año 2021

## **AUTORIDADES**

### **GRAN CANCELLER**

S.E.R. Mons. Mario Antonio Cargnello. Arzobispo de Salta

### **RECTOR**

Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

### **VICERRECTORA ACADÉMICA**

Mg. Dra. Constanza Diedrich

### **SECRETARIA GENERAL**

Lic. Silvia Álvarez

### **DECANA DE LA FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS**

Lic. María Dolores Medina Bouquet

### **SECRETARIA ACADÉMICA**

Dra. Adriana Iburguren

### **JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**

Lic. Sonia Edith Guijarro Cárdenas

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios y a la Santa Madre Maravilla de Jesús, por iluminar mi camino y permitirme disfrutar de la vida y de mis logros como resultado de su amparo, ayuda y protección.

A mi familia, porque su apoyo incondicional hizo posible finalizar mis estudios.

A Guadalupe Colque, quien me abrió las puertas de la Fundación HOPE y ofreció una ayuda incomparable.

A las madres de Fundación HOPE, quienes colaboraron desinteresadamente y cuya participación fue imprescindible.

A Anahí González Guerrero y a Fernanda Herrera, quienes con su confianza y apoyo intelectual y moral me ayudaron a cumplir este sueño.

## DEDICATORIAS

A mi tío, Eduardo Condori, quien en su vida fue un segundo padre y me inculcó el valor de la familia y la felicidad. Sin duda, el logro de mi objetivo se debe a su ayuda incondicional.

A mi abuela, Fidela Miranda, que con su sabiduría ha guiado mi camino. Sus palabras y consejos son y serán un sostén emocional a lo largo de mi vida.

A mi madre, Fanny Condori, por estar siempre a mi lado, pues sin su apoyo, amor y paciencia no lo habría logrado. Ser mi madre es la mayor bendición y privilegio que Dios me ha brindado.

A mi padre, Gustavo Rodriguez, al ser mi héroe en esta vida e inculcarme la importancia de la humildad y solidaridad. Sus esfuerzos y sacrificios me permitieron cumplir este objetivo.

A mi hermana, Estefanía Rodriguez, por ser mi mayor confidente, cómplice y mi mejor amiga. Sus ánimos en momentos difíciles me ayudaron e impulsaron a alcanzar mi meta.

## RESUMEN

La investigación que aquí se presenta tuvo como principal objetivo conocer las manifestaciones de los recursos noéticos en mujeres que brindan el cuidado primario de sus hijos, niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021. Se inicia con una revisión teórica de la Logoterapia desde diversos autores, pero centrada específicamente en los aportes de su creador y precursor, Viktor Frankl. El marco teórico está dividido en tres capítulos: Introducción a la Logoterapia, Experiencia del cuidador primario y Cáncer Infantil. Es una investigación cualitativa, de carácter exploratorio y descriptivo, con un diseño fenomenológico. Las técnicas de recolección de datos elegidas fueron: la observación participante pasiva, la entrevista semiestructurada individual y la Escala Existencial de Längle (2000). La muestra estuvo conformada por cinco casos de mujeres residentes de la Fundación HOPE durante 2021. Se concluye que estas madres de niños con cáncer manifiestan recursos noéticos de Autotrascendencia y Autodistanciamiento (capacidades personales) inclusive antes de residir en la fundación, cuya movilización se observa en sus comportamientos y elecciones. A su vez, la expresión de los recursos noéticos de la Libertad y Responsabilidad (capacidades existenciales) está orientada a garantizar el bienestar de sus niños durante el tratamiento médico. Dos participantes, los casos Josefina y Lidia, evidencian dificultades en la expresión del Autodistanciamiento y en las capacidades existenciales ante la situación límite que debe enfrentar. Además, se descubrió que las participantes cuentan con escaso apoyo y contención emocional por parte de familiares y de los padres de sus hijos. Asimismo, vivencian sentimientos de soledad, tristeza y angustia, por lo que recurren a Dios para encontrar fortaleza y seguir adelante ante la enfermedad de sus hijos.

### **Palabras claves**

Recursos noéticos - Cuidador primario – Logoterapia - Análisis Existencial - Cáncer Infantil.

## ABSTRACT

The main objective of the research presented here was to know the manifestations of noetic resources in women who provide the primary care of their children, children with cancer cared for by the HOPE Foundation, in the city of Salta, in 2021. It begins with a theoretical review of Logotherapy from various authors, but focused specifically on the contributions of its creator and precursor, Viktor Frankl. The theoretical framework is divided into three chapters: Introduction to Logotherapy, Experience of the primary caregiver and Childhood Cancer. It is a qualitative research, of an exploratory and descriptive nature, with a phenomenological design. The data collection techniques chosen were: passive participant observation, individual semi-structured interview and the Existential Scale of Längle (2000). The sample consisted of five cases of women residents of the HOPE foundation during 2021. It is concluded that these mothers of children with cancer manifest noetic resources of Self-Transcendence and Self-Distancing (personal capacities) even before residing in the foundation, whose deployment is observed in their behaviors and choices. In turn, the expression of the noetic resources of Freedom and Responsibility (existential capacities) is aimed at ensuring the well-being of their children during medical treatment. Two participants, the Josefina and Lydia cases, show difficulties in the expression of self-distance and existential capacities in the face of the limit situation that must be faced. In addition, it was found that the participants have little support and emotional containment from family members and the parents of their children. They also experience feelings of loneliness, sadness and anguish, so they turn to God to find strength and move forward in the face of their children's illness.

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN .....	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
Pregunta de investigación.....	15
OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN .....	16
Objetivos generales .....	16
Objetivos específicos .....	16
JUSTIFICACIÓN .....	17
CONSECUENCIAS ÉTICAS DE LA INVESTIGACIÓN .....	21
DEFICIENCIAS EN EL CONOCIMIENTO .....	23
MARCO TEÓRICO.....	35
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN A LA LOGOTERAPIA .....	35
1.1. Logoterapia.....	35
1.2. Pilares de la Logoterapia.....	39
1.3. Tríada trágica.....	43
1.4. Breve reseña de la vida de Viktor Frankl .....	45
1.5. Recursos noéticos.....	48
1.6. Análisis Existencial .....	57
CAPÍTULO II: EXPERIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO .....	63
2.1. Cuidar .....	63
2.2. Tipos de cuidadores.....	65
2.3. Vínculo con el cuidador primario.....	67
2.4. Cambios de estilo de vida por los tratamientos.....	68
2.5. Experiencias, riesgos y consecuencias en el cuidador primario .....	70
CAPÍTULO III: CÁNCER INFANTIL .....	76
3.1. Cáncer Infantil.....	76
3.2. Tipos.....	78
3.3. Tratamiento .....	80
3.4. El cáncer como situación límite .....	81
ANTICIPACIONES DE SENTIDO .....	86
DESCRIPCIÓN DE TÉRMINOS CENTRALES .....	87
METODOLOGÍA .....	89
NIVEL Y TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	89
DISEÑO DE INVESTIGACIÓN .....	91
MARCO INSTITUCIONAL.....	92
PARTICIPANTES .....	95

PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS .....	97
1) Inmersión inicial.....	97
2) Inmersión profunda .....	97
2.1.) Observación pasiva .....	99
2.2.) Entrevistas.....	101
2.3.) Escala Existencial .....	102
EQUIPO DE TRABAJO.....	107
ANÁLISIS DE DATOS CUALITATIVOS.....	108
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS .....	112
Caso Mariana .....	113
Caso Lucrecia.....	134
Caso Débora.....	158
Caso Josefina.....	178
Caso Lidia .....	197
CONSIDERACIONES FINALES .....	210
DISCUSIÓN .....	215
CONCLUSIONES .....	222
SUGERENCIAS .....	229
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	231
ANEXO.....	239
ANEXO I .....	239
Inmersión Inicial .....	239
ANEXO II: Nota de autorización a la Fundación HOPE firmada para la investigación .....	241
ANEXO III: Formulario de Consentimiento.....	242
ANEXO IV: Guión para la primera entrevista.....	243
ANEXO V: Guión para la segunda entrevista.....	244
ANEXO VI: Escala Existencial .....	246
ANEXO Entrevistas .....	254
ANEXO VII: Caso Mariana.....	254
ANEXO VIII: Caso Lucrecia.....	280
ANEXO IX: Caso Débora.....	307
ANEXO X: Caso Josefina.....	330
ANEXO XI: Caso Lidia .....	350
HOJA DE EVALUACIÓN .....	365

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo trata acerca de los recursos noéticos de las madres de niños con cáncer. La selección del tema parte de mi observación en el cumplimiento de mi función como voluntaria en la Fundación HOPE (Hemato Oncología Pediátrica), ubicada en la ciudad de Salta capital, de estas mujeres en su rol de cuidadoras primarias. Ellas permanecen allí un tiempo indeterminado sujeto al tratamiento médico de la enfermedad de su hijo con cáncer.

La tarea de voluntariado que cumpla en la institución es la de registrar entradas y salidas de pacientes derivados a esta fundación, que generalmente recibe a niños con cáncer provenientes de ciudades alejadas de la capital salteña. Durante mis tareas allí pude observar la difícil situación que atraviesan estas mujeres y la fortaleza con la que enfrentan el tratamiento médico de sus hijos con una enfermedad crónica como el cáncer.

A su vez, tengo un leve recuerdo de la niñez en el que percibí el dolor e impotencia de un familiar al no poder ayudar o contener a su hermana durante el tratamiento médico del hijo con cáncer. En esa vivencia personal fui testigo lejano de cómo una enfermedad crónica moviliza a la familia de quien la padece, más aún cuando se trata de un niño. De allí surge mi interés por entender desde la Logoterapia que, ante tal situación la actitud de vida marca la diferencia y posibilita afrontar la misma.

Este recuerdo sumado a mi voluntariado en la fundación fue lo que me motivó a realizar mi investigación en un lugar donde atienden a niños que son diagnosticados con cáncer y que, a pesar de su posible recuperación, como es el caso de mi familiar lejano, la enfermedad de un hijo no deja de ser una vivencia difícil de atravesar, especialmente para las madres de estos niños.

Sobre la base de lo expuesto, inicié una búsqueda de bibliografía y antecedentes a fin de orientar la formulación de la pregunta o problema de investigación, apuntando hacia los aspectos que posibiliten conocer cuáles se ponen de relieve en las madres que brindan un cuidado primario hacia sus hijos con cáncer.

Para abordar este tema elegí como enfoque teórico el análisis existencial en el método logoterapéutico, específicamente desde la teoría de Frankl (1994), por lo que el marco teórico de este estudio aborda distintas conceptualizaciones enmarcadas en la Logoterapia

y planteadas por varios autores, desde la vida de su creador, los recursos noéticos, los términos de cuidador y cuidador primario, los vínculos entre madre-hijo y la enfermedad del cáncer: tratamiento médico, tipos y dentro de éste, el cáncer infantil, con el fin de conocer las expresiones de los recursos noéticos en las madres de niños con cáncer.

La Logoterapia parte de la concepción integral del hombre, es decir en sus dimensiones biológica, psicológica, social y espiritual. Partiendo de esta perspectiva teórica, para este trabajo final de grado se abordan únicamente las manifestaciones del Autodistanciamiento y de la Autotrascendencia, como así también la manifestación de la Libertad y la Responsabilidad.

Si bien existen otros recursos noéticos desde la perspectiva de varios autores como Vadell (2016), que hace referencia a la conciencia y Martínez Ortíz (2010), quien alude a las nociones de autocomprensión, autorregulación y autoproyección, diferenciación, afectación y entrega; la selección de los cuatro recursos noéticos se debe a que se sigue el pensamiento de Frankl (1983), quien afirma que el espíritu humano es dinámico, es decir, tiene movimiento y se manifiesta a través de la mente y del cuerpo, considerados los vehículos de expresión.

Asimismo, Boado de Landaboure (2002) considera que la Autotrascendencia y el Autodistanciamiento son Capacidades Personales que “caracterizan y constituyen al hombre como tal” (p.29), mientras que la Libertad y la Responsabilidad, son Capacidades Existenciales que, junto a las primeras, indagan “empíricamente potencialidades propias de la dimensión espiritual” (p.23).

El presente trabajo aplica de la Escala Existencial, creada por Alfred Längle con la colaboración del Christine Orgler y Michael Kundi (1988-1989). Específicamente se tomó la versión 2000, contemplando los estudios realizados por Boado de Landaboure (2002) para la validación de la Escala en Argentina (ver anexo VI). Se trata de un instrumento que “evalúa las competencias personales y existenciales de la persona” (p.29), siendo éstas las que posibilitan hacer frente a la vida en momentos difíciles (Boado de Landaboure, 2002), como es el caso de las madres residentes de niños con cáncer.

Las capacidades principales del espíritu humano, según la Logoterapia, están ahí para manifestarse y pueden llegar a ser movilizadas, especialmente cuando la vida presenta

ciertos desafíos, como por ejemplo la situación difícil que las madres de la Fundación HOPE deben vivir.

Frankl (2001) alude a la noodinámica, que es precisamente la expresión y manifestación del espíritu humano. Para que éstas puedan darse, se requiere de una tensión entre el ser humano que busca cumplir un sentido en su vida y el sentido que ha de ser desarrollado. Se trata de una tensión natural que no es paralizante, sino más bien es existencial y que posibilita reorientar a cada ser humano a encontrar el sentido en la vida para actuar de una manera determinada hacia lo valioso. Por ello, la Logoterapia considera que el sentido se relaciona con la capacidad de respuesta que cada uno tiene en su vida. Cada persona es única y valiosa, ya que en el cómo responder al llamado que la vida hace, difiere de una persona a otra.

A lo largo de la vida, el ser humano se enfrenta a múltiples desafíos. En el caso de las madres residentes en la Fundación HOPE el desafío es la enfermedad de sus hijos; ellas tienen que ocuparse de la salud de sus pequeños, y se trata de una lucha que requiere de la fuerza motivacional del espíritu humano (García y Gallego, 2009). Y justamente es este último el que responde a los desafíos con sus recursos noéticos, es decir con sus recursos espirituales. De allí la importancia de esta investigación y la relevancia para el campo de estudio desde un análisis existencial.

Los recursos espirituales o capacidades del espíritu humano de la Libertad, la Responsabilidad, la Autotrascendencia y el Autodistanciamiento expresados por Frankl (1983), posibilitan el acceso a la dimensión espiritual de estas madres, en su rol de cuidadoras primarias, que viven una situación tan particular por la enfermedad de sus hijos.

La primera de ellas, la libertad, permite tomar una postura y reaccionar conscientemente, es decir que ante una misma situación cada persona reacciona distinto, y lo importante es que sea consciente y no irreflexiva. Por eso Frankl (1983), refiere a la Libertad con Responsabilidad, donde decidir libremente posibilita un compromiso consciente y responsable de las consecuencias que implica.

En relación con lo expuesto, las madres ante la situación que viven y al procurar la salud y bienestar de su hijo con cáncer requieren realizar cambios en su vida y en la dinámica familiar como, por ejemplo: dejar el hogar mientras dura el tratamiento médico, relegar a

segundo plano sus propias necesidades, su trabajo, emociones, entre otros aspectos. Estos cambios exigen la toma de decisiones y la responsabilidad sobre las posibles consecuencias que puedan traer a futuro.

El recurso noético de Autotrascendencia posibilita al ser humano salir de sí mismo en determinadas situaciones para enfocarse en un otro, en los que están a su alrededor, tanto en situaciones cotidianas como en casos extremos. Debido al tratamiento médico del cáncer de un hijo, las madres deben residir en la fundación para poder acompañar a sus pequeños, esto implica que dediquen su tiempo para el bienestar de sus hijos (Robin y Miller, 2007).

Por su parte, el Autodistanciamiento refiere a la capacidad de la persona de distanciarse de sí misma y verse en perspectiva desde otro lugar. De esta manera y en ese momento las emociones del ser humano pasan a segundo plano y así podrá resolver sus conflictos de manera más racional y eficaz, en vez de reaccionar irreflexivamente debido al mismo conflicto y las emociones que este produce (López y Rodríguez, 2007).

Teniendo en cuenta la pandemia mundial por CoVID-19, en un principio se consideró como posible limitación el cambio de modalidad presencial a modalidad virtual para la recolección información. No obstante, las entrevistas se realizaron tal como fueron planificadas, de un modo presencial, cumpliendo con los cuidados sanitarios establecidos por el gobierno de la provincia de Salta y por la Fundación HOPE.

Cabe destacar que, al momento de la recolección de los datos, algunas participantes aludieron a la Ley Oncopediátrica, N° 7786/13, la cual no estaba reglamentada en la provincia de Salta. Sin embargo, esta situación cambió meses después de los dos encuentros planificados con cada participante.

Al formar parte del relato de las entrevistas, se considera apropiado referirse aquí brevemente. Esta ley prevé cobertura y tratamiento integral a pacientes infantojuveniles con cáncer y subsidios a sus familias carentes de recursos. Fue sancionada y promulgada en el 2013 pero no reglamentada para aplicarla correctamente. No obstante, a fines de julio de 2021, el Gobierno de Salta reglamenta el artículo 18, que establece cobertura total y ayuda económica y social para pacientes oncológicos hasta los 21 años (Grupo La Provincia, 2021).

Hechas las consideraciones anteriores, el contenido del trabajo pretende interiorizar al lector en el tema estudiado a fin de facilitar su comprensión. Para ello, la estructura de la investigación consta de cuatro partes. En la primera de ellas se presentan los aspectos centrales de la investigación: el planteamiento del problema, los objetivos, la fundamentación, las consecuencias éticas y las deficiencias en el conocimiento.

En lo que respecta a la segunda parte de este trabajo, el lector encontrará tres capítulos de marco teórico, a fin de lograr que se familiarice con los conocimientos específicos de la teoría logoterapéutica, así como de las nociones de cuidador primario y cáncer infantil.

El primer capítulo desarrolla el origen de la Logoterapia el cual se encuentra estrecha e inevitablemente vinculado a la historia de vida de su precursor. Lo expuesto en ese capítulo inicial permite comprender por qué se considera al hombre como un ser bio-psico-socio-espiritual y cómo se puede acceder a esta última dimensión por medio de los recursos noéticos, considerados por Frankl inherentes a la persona humana.

El segundo capítulo explicita la experiencia del cuidador primario y la importancia que adquiere éste para un paciente oncológico, en especial si quien padece una enfermedad es un niño, porque necesita la constante presencia de su cuidador, que en esta investigación es su madre. Justamente en su rol de cuidadoras primarias cobran relevancia los recursos noéticos ya que las madres son quienes emprenden la meta de recuperar la salud de sus hijos y ser las principales acompañantes de éstos en la situación que les ha tocado vivir. Es así, que estudiar los recursos noéticos y su manifestación en las participantes es de importancia ya que posibilitan afrontar situaciones adversas como es un cáncer de un hijo.

En este sentido, el segundo capítulo presenta los principales aportes de autores que investigaron al cuidador primario, de forma tal que se brinda una visión general sobre lo que significa cuidar y los tipos de cuidadores primarios. Además, se hace referencia al vínculo constituido entre madre-hijo y a la importancia de este ante situaciones complejas. Se aborda el impacto que generan los cambios en los estilos de vida por los tratamientos médicos ya que estos exigen rigurosidad en los cuidados del paciente como así también las experiencias, riesgos y consecuencias en el cuidador primario a consecuencia de la circunstancia que viven las participantes.

Teniendo en cuenta que se aborda a las madres de Fundación HOPE como cuidadoras primarias de sus hijos con cáncer, se tornó necesario un capítulo que brinde un adecuado conocimiento de las conceptualizaciones médicas de esta enfermedad. Por ello, el tercer capítulo de la presente investigación explicita qué se entiende por cáncer infantil y su diferencia con el cáncer de una persona adulta, tipos de cáncer y de tratamientos médicos. Asimismo, se alude al cáncer como una situación límite detallando por qué se lo conceptualiza de esa manera.

En lo que respecta a la tercera parte, el lector encontrará las anticipaciones de sentido formuladas durante la etapa inicial del proceso de investigación cualitativa, la descripción de los términos centrales y la metodología de la investigación.

En la cuarta parte, el lector visualizará el análisis y la interpretación de los casos de estudio con mapas conceptuales pertenecientes a la sistematización de categorías para facilitar la lectura sobre la información analizada.

Finalmente, encontrará las conclusiones y las sugerencias que pretenden ser un aporte positivo para la comunidad científica y profesionales de la salud que deseen incursionar en la Logoterapia. Por lo dicho, desde lo profesional se espera que los resultados de esta investigación sean de relevancia para futuras investigaciones.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **Pregunta de investigación**

¿Cómo se manifiestan los recursos noéticos de las capacidades personales y existenciales en las madres que brindan el cuidado primario de sus hijos/niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021?

## **OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN**

### **Objetivos generales**

- Conocer las capacidades personales de las madres que brindan un cuidado primario hacia sus hijos/niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021.
- Conocer las capacidades existenciales de las madres que brindan un cuidado primario hacia sus hijos/niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021.

### **Objetivos específicos**

- Describir la/s manifestación/es de la autotrascendencia en las participantes.
- Describir la/s manifestación/es del autodistanciamiento en las participantes.
- Describir la/s manifestación/es de la libertad en las participantes.
- Describir la/s manifestación/es de la responsabilidad en las participantes.

## JUSTIFICACIÓN

Existen múltiples investigaciones que se focalizan en los individuos que sobrellevan enfermedades crónicas. Sin embargo, éstas últimas no solamente afectan al sujeto que las padece, sino también, aunque de otra manera, a sus cuidadores primarios (Cano Vindel, 2008; Sánchez Castillo y cols., 2015), que son quienes establecen un compromiso, generalmente, debido al vínculo afectivo constituido con la persona enferma, tal como lo son las mujeres madres de niños con cáncer, residentes en la Fundación HOPE.

Esta institución alberga, según sus normativas internas de seguridad, únicamente a niños, niñas y adolescentes, menores de 17 años de edad diagnosticados con cáncer. Sus madres desempeñan el rol de cuidadoras primarias, ya que además de tener un vínculo de proximidad y parentesco directo, son las encargadas de cuidarlos y asumir la responsabilidad y toma de decisiones respecto a la enfermedad.

El cáncer enfrenta a los cuidadores primarios a retos complejos (Robin y Miller, 2007) entre ellos, el deterioro del aspecto emocional de la persona al verse obligada a transitar un proceso de adaptación en el que se suscitan una serie de emociones como el miedo, la ira y la ansiedad (Vinaccia y Orozco, 2005).

Resulta importante estudiar, por lo tanto, cómo las madres cuidadoras primarias, ante la enfermedad de un hijo, pueden llegar a movilizar sus recursos noéticos. A su vez, estos pueden influenciar el cuidado que proporcionan y su presencia como madres, imprescindibles para el crecimiento de todo niño, más aún cuando padece de una enfermedad crónica como es el cáncer.

A lo largo de la presente investigación, el lector visualizará cómo los recursos noéticos se manifiestan en las madres que, a pesar de la situación que afrontan diariamente, logran cuidar a sus hijos durante su tratamiento médico con el anhelo de que sus niños tengan una vida saludable.

Por otro lado, el valor potencial de esta investigación cumple con los criterios formulados por Hernández Sampieri y cols. (2014) de conveniencia, implicancias prácticas, valor teórico y relevancia social.

La conveniencia del presente trabajo se centra en ampliar la información en un campo de estudio poco abordado en el contexto latinoamericano, y en especial en la ciudad de Salta,

desde un análisis existencial sobre los recursos noéticos en madres de niños con cáncer, específicamente los expresados por Frankl (1983): Autotrascendencia, Autodistanciamiento, Libertad y Responsabilidad; también considerados por la Escala Existencial (Boado de Landaboure, 2002) como Capacidades Personales y Existenciales que permiten evaluar empíricamente potencialidades espirituales que están en relación directa con la dimensión existencial del hombre.

Sobre la base de estos recursos se concreta el presente trabajo para conocer la expresión de éstos en el cuidado primario que brindan las madres de los niños y niñas con cáncer. Es en el plano existencial donde cobran importancia la expresión de los recursos noéticos definidos por Frankl (1983) como facultades auténticamente humanas, que posibilitan afrontar los cambios de la vida que impone el cáncer infantil.

Respecto de las implicancias prácticas, se considera que esta investigación contribuye a describir la/s manifestación/es de la Autotrascendencia, el Autodistanciamiento, la Libertad y la Responsabilidad que son de suma importancia en el cuidado del niño y en el vínculo de éste con su cuidador primario, su madre.

El valor potencial, en este sentido, radica en enriquecer los conocimientos teóricos en terrenos poco abordados desde el marco teórico propuesto en la provincia de Salta y ser un aporte para los profesionales de la institución. Los resultados obtenidos son útiles para el equipo interdisciplinario de la Fundación HOPE y/o para la tesista, y más aún si rotare de funciones en la misma institución una vez titulada.

En efecto, las conclusiones a las que se arribaron aportan información válida y confiable que amplía las posibilidades de aplicar los principios del análisis existencial y de la Logoterapia para poder, en un futuro, implementar estrategias que generen las condiciones para movilizar los recursos noéticos de las cuidadoras primarias frente a la situación que les ha tocado vivir.

Desde la Logoterapia se plantea que el espíritu humano se despliega por medio de la Autotrascendencia, Autodistanciamiento, Libertad y Responsabilidad, ya que en sus manifestaciones se halla la posibilidad de acceder a la dimensión espiritual. Es por medio de estos recursos que, el ser humano encuentra tanto sentido en su vida como fuerza motivacional (García y Gallego, 2009) para afrontar las situaciones que la vida misma le impone.

Asimismo, es importante aclarar que existen varios recursos noéticos abordados por diferentes autores, como la conciencia considerada el órgano mediante el cual, el hombre descubre su sentido (Vadell, 2016) cuya actividad se desarrolla sobre los valores de creación, experiencia y actitud (Frankl, 1983). Éstos últimos, se construyen a lo largo del desarrollo personal y social del hombre (López y Rodríguez, 2007).

Otra investigación a cargo de Martínez Ortiz (2010), incluye las nociones de autocomprensión, autorregulación y autoproyección, las cuales posibilitan el estudio del Autodistanciamiento. Mientras que las nociones de diferenciación, afectación y entrega están incluidas en la Autotrascendencia.

Con la autocomprensión el hombre puede seguir sus procesos emocionales; con la autorregulación puede distanciarse y tomar una decisión; con la autoproyección: el hombre tiene la posibilidad de elegir; con la diferenciación puede diferenciarse de otro externo; mediante la afectación: posibilita la movilización de la esfera emocional y con la entrega, tiene la posibilidad de abandonarse a sí mismo y entregarse (Martínez Ortiz, 2010).

Pese a la existencia de varios recursos noéticos, el presente trabajo final solo centra su estudio en aquellos mencionados por Frankl (1983): Autotrascendencia, Autodistanciamiento, Responsabilidad y Libertad porque son los que contienen a los demás recursos y posibilitan encontrar sentido a las situaciones que el ser humano enfrenta. A su vez, según Boado de Landaboure (2002) son las Competencias Personales y Existenciales las que permiten “ser uno mismo, en medio de la propia realidad somática, psíquica y social como así también con las circunstancias propias y ajenas” (p.30).

Por ello, el valor teórico del presente trabajo de investigación reside en el desarrollo y apoyo a la teoría de la Logoterapia, por medio del surgimiento de ideas para futuros estudios como así también el aporte para ampliar el conocimiento de los profesionales de la Psicología, por medio de la profundidad en la explicitación de los recursos noéticos del cuidador primario de niños con cáncer.

Por lo tanto, por medio del análisis existencial y la Logoterapia, se lograron concretar los objetivos de esta investigación y poner en evidencia la importancia de los recursos noéticos en las participantes residentes de la Fundación HOPe, quienes, desde su rol de cuidadoras primarias, acompañan a sus hijos en la lucha por la recuperación de su salud.

Respecto a la relevancia social, la tesista sostiene que el presente trabajo es beneficioso, primeramente, para las madres que residen en la Fundación HOPE, que participaron de la investigación, a quienes se les realiza aportes positivos y de contención debido a que transcurren momentos difíciles durante el tratamiento médico de sus hijos. Se pretende a futuro tener la posibilidad, como profesional de la Psicología, de trabajar con problemáticas similares.

Asimismo, es relevante no solo como una fuente de información para investigaciones futuras sino también para los profesionales de la salud que se relacionan con madres de niños con cáncer en diversos contextos afines y cercanos, por ejemplo, aquellos que atienden a los niños internados en la sala de oncología del Hospital Público Materno Infantil, ubicada en la ciudad de Salta capital.

## CONSECUENCIAS ÉTICAS DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación requirió la participación de personas por lo que garantizó la confidencialidad de la información, pruebas, resultados y el consentimiento informado (ver anexo III), conforme a las normativas actuales en investigación con seres humanos. (Asociación Argentina de Estudio e Investigación en Psicodiagnóstico, ADEIP, 1999; Federación de Psicólogos de la República Argentina, FePRA, 2013; Organización Panamericana de la Salud, OPS, s.f.).

Específicamente, se sobrepusieron el respeto, cuidados y atención a los participantes durante el desarrollo de la investigación (OPS, s.f.; Hernández Sampieri y cols., 2014) para la protección de su salud mental sobre la base de la Ley Nacional de Salud Mental (Ley N° 26.657, 2010, art.1). Además, se tuvo en cuenta que las pruebas y resultados, en concordancia a las normas éticas o profesionales establecidas por la Ley Provincial N° 6063 de la Profesión del Psicólogo (1983) fueron de uso exclusivamente académico para la investigación.

Las conclusiones del presente trabajo serán utilizadas como aporte para el beneficio de las madres. La devolución de lo investigado a cada una de las participantes se hará de forma individual una vez definida la fecha de presentación de la presente en la universidad. Además, se comunicarán los resultados a la institución con el propósito de beneficiar a los profesionales que asisten a las madres de la Fundación HOPE, por lo que el impacto es positivo para colaborar en posibles estrategias destinadas al acompañamiento y contención de aquellas.

Por otro lado, se respetaron y cumplieron no solo con todas las precauciones y normativas vigentes que establece el Gobierno de la Provincia de Salta debido al SARS-CoV-2 (CoVID-19), sino también con los protocolos establecidos por la propia fundación, con el fin de concretar con la presente investigación. Por tanto, todo encuentro personal con los participantes cumplió con los protocolos, precauciones y normativas vigentes establecidas para evitar la propagación del virus, esto es, utilización de barbijo, alcohol en gel y se mantuvo la distancia de un metro y medio.

Es oportuno aclarar que la tesista es voluntaria de la Fundación HOPE y desempeña su trabajo en la sección de administración. Sobre la base de turnos programados, su principal función es administrar y asentar en un libro de registros aquellos recursos de higiene que

se han recibido por haber sido donados hacia la institución. Por lo tanto, solo tiene contacto con las autoridades que supervisan su desempeño.

Sobre la base de lo expuesto, se tuvo en cuenta lo planteado por la OPS (s.f.) y la ADEIP (1999) en cuanto a los derechos del ser humano de recibir información respecto de los objetivos y propósitos del estudio, y la duración de su participación, confidencialidad y anonimato correspondiente al secreto profesional y la posibilidad de negarse a participar o a retirarse de la investigación en cualquier momento. En este aspecto, se respetaron las condiciones emocionales que estaba atravesando cada madre en el momento de los encuentros con la investigadora. En casos donde las participantes se vieron excesivamente movilizadas al relatar sus vivencias, se consideró suspender la entrevista, invitándolas y explicándoles que tienen este derecho.

Si bien se contaba con la autorización verbal por parte de una de las autoridades de la fundación para el trabajo de campo en forma virtual o presencial, acorde a la situación sanitaria que se atravesase al momento de iniciar con la recolección de los datos, apenas se obtuvo la aprobación del diseño de investigación, se solicitó una reunión con la directora para dar detalles sobre la investigación y obtener su autorización por escrito. (ver anexo II)

Por último, cabe aclarar que con fines de confidencialidad y respeto por los datos sensibles e identificatorios, se reemplazaron los nombres reales por pseudónimos, tanto de cada participante, así como a sus hijos o hijas, es decir, se le asignó un cada uno un nombre ficticio para poder registrarlos con sus respectivas aportaciones a la investigación.

## DEFICIENCIAS EN EL CONOCIMIENTO

Existen diversos antecedentes relacionados a los recursos noéticos en diferentes ámbitos, enfermedades e individuos. En las fuentes de información encontradas pudo observarse que los recursos noéticos son estudiados en diferentes ámbitos tales como hospitales, fundaciones, entre otros, siendo escasos los antecedentes que abordan el tema específico de esta investigación.

Este apartado se ha dividido en investigaciones halladas a nivel local, luego en el ámbito nacional y, finalmente, en el contexto internacional.

### 1. Investigaciones a nivel local

1.1. Castellano Orellana, E. (2018). *Los recursos noéticos en el voluntariado en cuidados paliativos*. (Tesis de grado). Universidad Católica de Salta, Argentina.

Se trata de un estudio de corte cualitativo con diseño fenomenológico que aborda los recursos noéticos en seis voluntarios de la Casa de la Bondad, perteneciente a la Fundación Manos Abiertas de la ciudad de Salta.

La muestra de este trabajo de investigación es intencional o dirigida, cuyo criterio de selección estuvo basado en la disponibilidad de los participantes, haciendo un total de seis personas, en un rango de 55 a 60 años de edad, que desempeñan el rol de voluntarios cuidadores de pacientes terminales.

En cuanto a su desarrollo, la autora hizo uso de las técnicas de recolección de datos como las entrevistas individuales semiestructuradas, escritos de elaboración personal y observación participante pasiva de cada uno de los voluntarios en el lapso de tiempo de un mes para describir las vivencias de los voluntarios en los cuidados brindados.

Para dar cuenta de las perspectivas y las vivencias de los participantes respecto a los cuidados paliativos y cómo se manifiestan los recursos noéticos en ellos, siendo éstos sus objetivos, el análisis de datos partió desde la identificación y orden de la información obtenida de cada participante posibilitando determinar categorías de análisis con sus correspondientes descripciones y ejemplificaciones.

Asimismo, para el análisis de datos desde la perspectiva del análisis existencial y la Logoterapia fue necesario, explorar y describir cuáles eran sus vivencias respecto al

cuidado como voluntarios participantes. A partir de la identificación de estas, se determinó cuáles son los factores que obstaculizan esas manifestaciones.

Castellano Orellana (2018) concluye que, en la experiencia de los participantes, la tarea del cuidar a los pacientes terminales se vincula a una concepción de la muerte como pasaje hacia una vida mejor, como una posibilidad de transformación que permite un encuentro con Dios. Esta concepción se encuentra matizada no solo por la percepción del contexto en que se lleva a cabo la función del cuidador voluntario, es decir en la Casa Bondad, sino también que la tarea de cuidar a los pacientes terminales está matizada por el contacto entre enfermeras y voluntarios, que en este caso se considera un ambiente familiar-doméstico.

También, se detectó en los sujetos estudiados la capacidad para aceptar el estado de terminalidad del paciente y el dolor inevitable que surge al acompañarlo, es decir, que poseen la facultad para tolerar el malestar emocional del paciente sin sentirse afectados por ello, la aptitud para superar la aprehensión por los aspectos menos agradables de la tarea y la capacidad para comprender las singularidades de cada paciente. Es por ello, que se evidencia que los recursos noéticos en los participantes se manifiestan cuando se desarrolla la tarea de cuidado en la Casa de la Bondad.

Este antecedente es de importancia para la presente investigación porque se centró en la manifestación de los recursos noéticos de la persona que ejerce el rol de cuidador de una persona enferma. A su vez, también se realizó en una fundación. Sin embargo, su muestra difiere ampliamente de la de este trabajo de investigación porque los voluntarios son personas extrañas y sin vínculo previo con el enfermo.

1.2. Soma, C. (2015). *El sentido de vida familiar sostenido por el vínculo en el niño con enfermedad oncológica*. (Tesis de Grado). Universidad Católica de Salta. Argentina.

Esta investigación fue desarrollada en la Fundación HOPE de ayuda al niño con cáncer. Su objetivo principal fue conocer el sentido de vida familiar en el niño con enfermedad oncológica y reconocer el vínculo familiar del niño con la enfermedad oncológica y su relación con el sentido de vida.

El carácter de la investigación fue cualitativo y de naturaleza empírica, ya que es orientada a descubrir el sentido y significado de los fenómenos a estudiar y los datos obtenidos

fueron proporcionados por los participantes de la investigación. Se tomó un caso único y específico debido a que, por diferentes cuestiones, los padres de otros niños diagnosticados con cáncer en tratamiento médico en la Fundación HOPE se negaron a participar.

Los instrumentos de recolección de datos utilizados para su concreción fueron la observación del ambiente físico, social y humano en el que se desenvuelven los participantes, la bitácora de campo, el psicollage y la entrevista a una niña en tratamiento oncológico y a su madre, siendo ésta el único familiar presente al momento de la entrevista y quien proporcionó la información necesaria sobre su familia.

El investigador arriba a la conclusión de que se debe tener en cuenta el sentido de vida familiar y personal, posibilitando ambos la justificación de la existencia de cada uno de sus miembros, para que sea principio de sustento y dirección. El vínculo posibilita reflejar de manera trascendente e infinita la dimensión espiritual como así también brinda la posibilidad de encontrar sentido al sufrimiento que trae el cáncer. La presencia de la enfermedad oncológica generó mayor cohesión entre la familia y provocó una nueva configuración vincular, además de posibilitar afrontar las situaciones dolorosas y desconcertantes del impacto emocional.

Asimismo, plantea el valor del vínculo como filiación fundante, que puede ser como una fuente de recursos para poder afrontar aquellas situaciones límites. Esta concepción se aplica también a otros casos, no solamente a los niños con enfermedad oncológica sino también a aquellos en donde el vínculo materializado reclama la búsqueda de un sentido de vida familiar.

Este antecedente fue un aporte en cuanto a la información teórica en Logoterapia como así también sobre la institución, que es la misma adonde se llevó a cabo el trabajo de campo para la presente investigación. Sin embargo, éste último se centró en la manifestación de los recursos noéticos en las madres residentes en la Fundación HOPE, quienes en su rol de cuidadoras primarias afrontan la enfermedad crónica de sus hijos y no así en el niño diagnosticado con cáncer y su sistema familiar, el cual incluye a padres, hermanos y otros cercanos.

1.3. Ledesma, N. (2010). *La aceptación de la enfermedad de cáncer mediante la actualización del valor de actitud*. (Tesis de Grado). Universidad Católica de Salta, Argentina.

Otro estudio realizado en la provincia de Salta es de Ledesma (2010), centrado en aquellos individuos diagnosticados con cáncer y su valor de actitud para la aceptación de la enfermedad. Tuvo como principal objetivo: conocer si aquellas personas diagnosticadas con cáncer lograban aceptar una enfermedad que podía enfrentarlos ante la posibilidad de la propia muerte por medio de la actualización del valor de actitud. Asimismo, describir la actitud que la persona asume frente a la enfermedad y ante la posibilidad de la propia muerte. Para ello, las herramientas de recolección de datos utilizadas por la investigadora fueron el Logo-Test y la entrevista, consideradas las más adecuadas para la concreción del estudio.

Para esta investigación, se contó con una muestra conformada por diez voluntarios entre 30 y 50 años de edad con cáncer, donde siete eran mujeres y tres eran hombres, que concurrían al sector de oncología del Hospital del Milagro de Salta Capital a realizarse tratamientos de quimioterapia.

Al tratarse de una investigación cualitativa no es posible generalizar los resultados a todos los pacientes que atraviesan un tratamiento oncológico. Por tanto, luego de dos encuentros con el fin de recolectar datos sobre la singularidad de cada persona y su proceso de aceptación de la enfermedad, se realizó un estudio caso por caso, es decir se interpretó cada uno por separado para llegar a una conclusión general. Luego, pudo realizarse una conclusión general donde se describe la aceptación de su enfermedad mediante la actualización del valor de actitud.

Ledesma (2010) concluye su investigación con el descubrimiento que las personas entre 30 y 50 años de edad diagnosticadas con cáncer y que se encuentran realizando tratamientos de quimioterapia, son las que logran aceptar la enfermedad que los enfrenta a la posibilidad de la propia muerte mediante la actualización del valor de actitud. Esto se debe a que poseen la libertad espiritual de poder asumir y sobreponerse a esta adversidad, aceptarla y crecer gracias a ella. Es aquí, donde la postura y la actitud cobran importancia ya que posibilitan enfrentar un destino que podría ser irremediable. Así, se observó la capacidad de transformar el dolor y el sufrimiento en un logro positivo.

Además, el transitar la enfermedad del cáncer permitió en los participantes potencializar su fe en la providencia, es decir en Dios o en cualquier otro ser superior. Al actualizar el valor religioso, en búsqueda de una paz interior se aferran a su fe, esperanza, anhelo de curación, pero también a la idea de su propia muerte.

Este antecedente es considerado como un aporte para la presente investigación ya que, si bien sus herramientas de recolección de datos son distintas a las aquí empleadas, evidencia la importancia del valor de actitud frente a una enfermedad crónica como es el cáncer, el cual le brinda al individuo la posibilidad de transitar esta enfermedad y buscar un sentido de vida desde la patología.

1.4. Moreno, F. y Chaplin, M.A. (2018) *Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino*. (6a ed.). Instituto Nacional del Cáncer. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Otra investigación centrada en el cáncer infantil y avalada por el Ministerio de Ambiente y Desarrollo Sustentable y el Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, es la de Moreno y Chaplin (2018) quienes elaboraron un registro que da cuenta del porcentaje de la población infanto-juvenil que padece cáncer a nivel nacional y a nivel local, específicamente en la provincia de Salta. Para ello, los autores se basaron en los registros anuales de mortalidad provistos por la Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación; los censos de población del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) y el Registro Nacional de las Personas (RENAPER).

El Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación (2018), citado en Moreno y Chaplin (2018), reporta que durante los años 2000 y 2016 se registran 22.450 casos de cáncer en niños, niñas y adolescentes, menores de 19 años en la Argentina, siendo la Leucemia la enfermedad oncológica más frecuente seguida de los Tumores del Sistema Nervioso Central y Linfomas. En el país, la tasa de incidencia de cáncer es de 129,9 casos anuales por 1.000.000, mientras que la sobrevivencia estimada a los 5 años, a partir del diagnóstico de cáncer, es de 66.5% entre Leucemias y Linfomas seguidas de los Tumores Sólidos tales como Neuroblastoma, Sarcomas Óseos, Sarcoma de tejidos blandos o Rbdomiosarcoma, Tumores del Sistema Nervioso Central, Tumor de Wilms o Nefroblastoma y Retinoblastoma.

Asimismo, Moreno y Chaplin (2018) citan al ROHA (2018), el cual plantea que el 51% de todos los casos reportados por los hospitales (públicos y privados), fueron tratados en

la provincia de Buenos Aires mientras que el 49% de pacientes con patología oncológica migran de la ciudad de origen a provincias cercanas para la atención en centros de mayor complejidad.

En el caso de la provincia de Salta, Moreno y Chaplin (2018) citan al informe anual presentado por el Ministerio de Ambiente y Desarrollo sustentable (2016) el cual sostiene que el Hospital Público Materno Infantil (2016), registra 200 niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer durante el periodo 2015-2016, que realizaron su tratamiento médico en la misma institución. Se destaca que el 60% de ellos reside en el interior de la provincia y el 40% en Salta capital. A su vez, el 47% de los pacientes oncológicos pediátricos presentan Leucemia.

Como pudo observarse este informe ofrece información nacional sobre el Cáncer Infantil, permitiendo conocer datos como el porcentaje de la población que la padece. A los fines de este trabajo se rescató información local, específicamente de la provincia de Salta, lugar dónde se llevó a cabo el trabajo de campo. Asimismo, se relaciona con uno de los términos utilizados en la presente investigación, que es el cáncer considerado como aquella situación a la que las madres de la Fundación HOPE deben enfrentar cuando están a cargo de hijos, niñas, niños o adolescentes, menores a 17 años con ese diagnóstico.

## 2. Investigaciones a nivel nacional

2.1. Gómez, M. (2016). El sentido de vida de las madres de niños prematuros internados en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). *Revista Interdisciplinaria* 33 (2), 8-29.

Uno de los estudios realizados en Argentina, específicamente en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) es el de Gómez (2016), quien relaciona el sentido de vida descubierto por las madres de niños internados en Unidad Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) debido a su nacimiento prematuro, con dos factores: capacidad de informarse adecuadamente sobre la salud de su hijo y su vinculación a situaciones límites vividas durante el embarazo.

Para la recolección de datos, se elaboró una entrevista fenomenológica semidirigida llamada “Vivencias de Madres de Niños Prematuramente”, caracterizada por contener

interrogantes que posibilitan una aproximación existencial a la experiencia de la prematuridad en las madres de estos niños.

La muestra estuvo integrada por 30 madres de entre 15 y 45 años de edad de bebés nacidos prematuramente de entre 26 y 36 semanas de gestación. Ellas fueron entrevistadas en la Fundación Hospitalaria perteneciente al Hospital Privado de Niños en CABA, el Hospital General de Agudos Lucio Méndez de Adrogué y Hospital Materno Infantil Ana Goitía de Avellaneda (Buenos Aires).

Una vez recolectada la información con su respectivo análisis sustentado en el marco teórico sobre Logoterapia, la autora arribó a la conclusión de que las madres lograron encontrar sensaciones optimistas y alegres a pesar de la internación de sus hijos, donde la diferencia radica en que estos sentimientos positivos se concentraban en las primeras etapas de internación.

Se considera que esta postura, se debe a que el sentido de la vida frente a la tríada trágica posibilita responder de manera positiva y responsable frente al niño internado. Además, afrontar una realidad difícil involucra un aprendizaje personal ya que la información permitiría encontrar el sentido de vida siendo el conocimiento, el elemento necesario para movilizar los recursos personales para adaptarse a la situación límite.

Por último, Gómez (2016) expresa que su estudio llegó a percibir cinco áreas de respuesta respecto al sentido que estas madres le aportan a la situación vivida: aprendizaje, valoración, crecimiento personal y aceptación de la situación vivida, creencias y religión y respuestas generales.

Este antecedente aporta al presente trabajo de investigación debido a que su muestra y enfoque teórico son similares. Además, se considera una situación a la cual la madre debe afrontar, en su rol de cuidadora primaria que responde por la salud de su hijo. Sin embargo, difiere en el tema investigado ya que, el presente se enfocó en los recursos noéticos de las cuidadoras primarias de niños con cáncer necesarios para encontrar el sentido de vida.

2.2. Guirotane, I. (2012). Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos. (Tesis de Grado). Universidad Abierta Interamericana. Rosario. Argentina.

El objetivo principal de este antecedente fue explorar y describir la reacción emocional de madres de niños oncológicos al momento de recibir el diagnóstico de cáncer de su hijo mientras éste se encuentra en tratamiento quimioterapéutico. El estudio fue de carácter exploratorio-descriptivo para acercarse al fenómeno de la experiencia de ser madre de un niño con cáncer en la ciudad de Rosario (Santa Fe). Desde un abordaje cualitativo su autora buscó recolectar información respecto a personas, comportamientos, actitudes, creencias y pensamientos que posibiliten explicar la realidad tal como las experimentan las madres de niños oncológicos.

Para ello, la muestra estuvo conformada por 11 madres que se encontraban en el Servicio de Oncohematología del Sanatorio de la Mujer, de las cuales ocho de ellas tenían hijos en tratamiento médico mientras que tres ya habían pasado la fase de tratamiento quimioterapéutico. Las madres tenían entre 30 y 59 años de edad, siendo seis de ellas casadas, dos estaban en pareja y tres se encontraban divorciadas. Todas ellas, tenían hijos entre 0 a 14 años de edad en tratamiento de quimioterapia al momento del trabajo de campo, siendo ellas las únicas que acompañaban al niño durante dicho proceso.

Con respecto al instrumento de recolección de datos, se hizo uso de las entrevistas de tipo semidirigidas construida en relación a los siguientes ejes temáticos: reacción emocional, sentimientos, cambios personales, aceptación de la enfermedad, obstáculos, apoyo y contención psicológica.

Guirotane (2012) concluye, en primer lugar, que es la madre el familiar que recibe el diagnóstico de su hijo antes que cualquier otro familiar. Por lo que se ve frente a una situación inesperada, similar a un impacto emocional que genera un efecto sorpresa que se expresa en llanto, estados de angustia, culpa, shock, terror de no poder entender ni asimilar la noticia que recibe por parte del médico.

En segundo término, concluye que los sentimientos que surgen frente al tratamiento médico y a las hospitalizaciones son de cansancio, estrés, agotamiento especialmente en los momentos donde observan los cambios físicos y emocionales de su hijo como así también en el traslado hacia los centros de salud más cercanos para el tratamiento médico.

Por último, la repercusión de la enfermedad en la familia. Esta categoría es identificable ya que el cáncer crea instantáneamente una crisis en la vida de toda la familia debido a que la vida cotidiana es interrumpida y debe ser ajustada a los tiempos del tratamiento médico y a la evolución de la enfermedad.

Si bien este antecedente difiere en el marco teórico respecto al del presente trabajo de investigación, no deja de ser un aporte importante, debido a que se centró en la madre y la lucha que debe llevar no solo por la enfermedad de su hijo sino también por los cambios que este implica. Asimismo, demuestra que existen pocos estudios desde la Logoterapia en madres de niños diagnosticados con cáncer y específicamente en sus recursos noéticos, siendo esto una muestra de la riqueza y la importancia del tema investigado.

### 3. Investigaciones a nivel internacional

3.1. Beltrán Rodríguez, D., Galindo Colon, A. y Molano Niño, D. (2015). *“Estrategias y recursos noológicos en mujeres sobrevivientes al cáncer de seno”*. (Tesis de Grado) Universidad de Bogotá D.C.

Uno de los estudios realizados en Colombia fue de tipo fenomenológico y con corte cualitativo, cuyo objetivo fue comprender las estrategias y los recursos noológicos empleados por tres mujeres sobrevivientes al cáncer de seno, para vivenciar y realizar el sentido de vida.

El procedimiento implementado por sus autores, Beltrán Rodríguez, Galindo Colon y Molano Niño (2015) fue la búsqueda de bibliografía, seguida de la elaboración del instrumento de recolección de datos (entrevistas semiestructuradas) y su posterior análisis aplicado a participantes que cumplieran con determinados criterios de selección. Éstos últimos eran: ser de género femenino y mayores de edad, tener un diagnóstico de Estadio II y/o III sin antecedentes psicológicos (enfermedades mentales y/o trastornos de personalidad) cuyo tratamiento médico contemple la quimioterapia, radioterapia, entre otros y que su condición sea sobreviviente de cáncer de seno.

Su desarrollo estuvo enfocado en cinco categorías principales, referentes teóricos y empíricos: valores, sentido del sufrimiento y recursos noológicos. Sobre esta base, los resultados que obtuvieron dieron cuenta de que el Autodistanciamiento en las participantes, les permite un proceso reflexivo sobre sus vidas y a su vez, la

Autotrascendencia les posibilita desplegar sus sentidos de vida evidenciándose la capacidad para reconocer y encontrarse con quienes las acompañaron durante su padecimiento del cáncer.

Como pudo observarse en esta investigación, su estudio se relacionó con lo estudiado por el presente trabajo de investigación ya que los recursos noéticos se movilizan a la par de las participantes por lo que les permite reconocer sus potencialidades y comprensión de sí mismas resignificando la esfera de la existencia.

3.2. González Parada, A. (2014). “*Capacidades personales y existenciales en cuidadores primarios de adultos mayores, residentes de la ciudad de Toluca, estado de México*”.

Otro estudio se realizó en México basado en cuidadores primarios de adultos mayores, donde González Parada (2014) se propuso el objetivo de identificar las Capacidades Personales y Existenciales en familiares cuidadores primarios de adultos mayores, residentes de la ciudad de Toluca, Estado de México.

El tipo de investigación empleado fue el cuantitativo de tipo descriptivo-transversal cuya muestra no probabilística estuvo conformada por 250 cuidadores primarios de adultos mayores. Haciendo uso de la Escala Existencial elaborada por Längle (2000) como instrumento de recolección de datos su objetivo fue evaluar aún en la enfermedad, las competencias personales (Autodistanciamiento y Autotrascendencia) y existenciales (Libertad y Responsabilidad) de la persona.

Para el análisis de datos, por posibles implicaciones culturales de los participantes se eliminó el factor de Autodistanciamiento. Por ello, las capacidades de Libertad/Responsabilidad estuvieron disminuidas, así como la de Autotrascendencia, dando a conocer que el cuidador está expuesto a efectos negativos.

A pesar de tratarse de una muestra distinta a la usada en el presente trabajo, esta investigación permitió obtener mayor comprensión sobre el cuidador primario, el cual invierte esfuerzo físico, energía anímica, diferentes capacidades tales como: empatía, solidaridad, entrega y disponibilidad para otras personas que puedan necesitarlo.

Como pudo observarse y sobre la base de lo manifestado, el estudio se basó en cuidadores primarios en adultos mayores, no así en cuidadores primarios de niños con cáncer.

- 3.3. Sánchez Castillo, T., Amador Velázquez, R. y Rodríguez García C. (2015). Afrontamiento y Logoterapia en Pacientes Terminales y Cuidadores Primarios. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*. 6(1).

Teniendo en cuenta que desde la Logoterapia se estudian los recursos noéticos, se hace referencia otra la investigación en pacientes terminales y cuidadores primarios realizada por Sánchez Castillo y cols. (2015) quienes proponen una intervención logoterapéutica con el objetivo de lograr describir de qué manera ésta intervención ayuda a afrontar el duelo al paciente terminal y a su cuidador primario en el área de cuidados paliativos en un Hospital del Estado de México, permitiéndoles tener una calidad de vida óptima por medio de la comunicación asertiva y la identificación del sentido de la vida.

La metodología utilizada por estos autores fue de carácter mixto, centrado en las significancias sociales y la importancia de la subjetividad. Utilizaron como instrumentos de recolección de datos las entrevistas semiestructuradas, el Logotest (2014) y el Cuestionario de Evaluación de Funcionamiento Familiar (2006) aplicado a una muestra no probabilística de pacientes terminales y sus cuidadores primarios, siendo un total de cuatro casos individuales.

Los autores detectaron conflictos en las áreas conductuales, afectivas, somáticas, interpersonales y cognitivas. Esto posibilitó la construcción de un diseño de trabajo de intervención para llegar a la Autotrascendencia y Autodistanciamiento limitadas en los participantes, siendo más efectiva en los cuidadores primarios.

Además, se evidenció que los cuidadores primarios abandonaron sus necesidades para satisfacer las de su paciente como así también descubrieron un desequilibrio en la armonía en los niveles espiritual, físico, psicológico y social.

Por último, este trabajo fue útil por su muestra, la cual coincidió con la del presente estudio ya que además de tener en cuenta al enfermo, se centra principalmente en el cuidador primario, quien puede establecer fuerte vínculo afectivo con él involucrándose en la atención constante.

- 3.4. Lafaurie, M., Barón, L., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., Rojas, A. y Roncancio, M. (2009) Madres cuidadoras de niños-as con

cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista de Investigación en Enfermería*, 5 (1), 43-51.

En relación a las madres cuidadoras primarias de niños con cáncer se halla el estudio realizado por Lafaurie y cols. (2009) quienes basaron su estudio en las “Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades” que tuvo el objetivo de identificar las experiencias de las madres-cuidadoras de niños(as) con cáncer. Utilizó como instrumento de recolección de datos las entrevistas en profundidad para conocer los aspectos relatados más recurrentes y las diversidades entre los casos.

La metodología utilizada por Lafaurie y cols. (2009) fue cualitativa de tipo fenomenológico y los participantes pertenecían al Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Militar Central, siendo un total de ocho madres-cuidadoras con hijos que estaban transitando un tratamiento médico ambulatorio y hospitalario.

Este estudio demostró el gran impacto emocional del diagnóstico en sus vidas generando profundos cambios tales como: dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado de sus hijos (calidad y forma de alimentación, higiene, administración de medicina) ausencia en el trabajo, dificultades para planificar una vida familiar, social y profesional, mudarse de sus lugares de orígenes a la capital, entre otros.

Por ello, la autora concluye que las familias requieren de asesoría psicológica y orientación sobre cómo ayudarles a superar a los niños(as) diferentes aspectos que emergen por la enfermedad, como el temor, el dolor y la ansiedad y, de esa manera lograr un acercamiento a la superación por medio de la fortaleza espiritual.

El aporte de esta investigación fue otorgar una mayor comprensión de las reacciones emocionales, conductuales y sobre el manejo psicológico ante la enfermedad del cáncer. Además, señaló la importancia que adquieren las redes de contención emocional que le ayuden a disipar tensiones que podrían generar agotamiento y/o estrés. Sin embargo, no denota relación alguna con los recursos noéticos de las madres de niños con cáncer.

## MARCO TEÓRICO

“Quién tiene un por qué para vivir, puede soportar casi cualquier cómo” (Nietzsche, 1871, citado en Frankl, 2004)

Para el presente estudio basado en las expresiones de los recursos noéticos en las madres con hijos con cáncer en la Fundación HOPE se divide el marco teórico en tres capítulos denominados: Introducción a la Logoterapia; Experiencia del Cuidador Primario y Cáncer Infantil.

### CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN A LA LOGOTERAPIA

#### 1.1. Logoterapia

La Logoterapia surge aproximadamente en el año 1930, cuando Frankl diseña y prueba nuevos lineamientos de su estilo de psicoterapia, denominada posteriormente como Logoterapia (Córdoba, 2007). Este surgimiento recoge no solo influencias de Sigmund Freud (1856), Alfred Adler (1870), Carl Jung (1875), Rudolf Allers (1883) y Ludwing Binswanger (1881), sino también de la filosofía de Max Scheler (1874) y Nicolai Hartmann (1878) como respuesta al espíritu de los tiempos de guerra y post-guerra en la que fue creada, con momentos de crisis social, económica, angustia y sufrimiento, que forman parte del movimiento humanista-existencial (Vecco, 2012).

A partir de este surgimiento, diversos autores expresaron definiciones de Logoterapia, entre los que se destacan: Martínez Ortíz (2010) y Frankl (1994). El primero define a partir del vocablo griego *logos* en su acepción de “razón íntima de una cosa, fundamento motivo” (p.12), es decir que *logos* es sentido. Se trata de una concepción destinada a rehumanizar la psicoterapia porque supera la reducción científica al trabajar con el hombre sufriente y una forma de consejería derivada de una visión antropológica y epistemológica de mundo (Martínez Ortíz, 2010). Este autor, además hace referencia a la Logoterapia desde la dimensión espiritual; manifiesta que es la psicoterapia que privilegia la dimensión espiritual del ser humano, sin desconocer las otras dimensiones que lo constituyen: biológica, psicológica y social, y al mismo tiempo evitando la supervaloración de lo noológico.

Se define a lo noológico como una dimensión en la que se localizan los fenómenos específicamente humanos (Frankl, 2011), mientras que lo espiritual es aquello que instrumentaliza al organismo psicofísico, utilizándolo como mecanismo de expresión (Frankl, 1994); es el centro de los recursos noéticos: Autotrascendencia, Autodistanciamiento, Libertad y Responsabilidad (Frankl, 2011).

En este orden de ideas, Martínez Ortíz (2010) expresa que la Logoterapia hace referencia a que el hombre siempre está en búsqueda de un sentido frente al sufrimiento por lo que además de la dimensión psicofísica también incluye la propia del ser, la espiritual o noética, que no es solo propia del hombre, sino que es la dimensión específica (Frankl, 1994), que diferencia e integra al hombre en una unidad múltiple que lo hace humano. Considerando a lo espiritual en él como “aquello que pueda confrontarse con todo lo social, lo corporal e incluso lo psíquico. Lo espiritual es ya por definición solo lo libre en el hombre” (p.102). Por ello, el autor caracteriza a lo espiritual como:

- Potencia pura, no posee una realidad sustancial, es mera posibilidad de manifestación.
- Brinda unidad y totalidad a la persona humana, es la dimensión integradora que solo en un nivel heurístico puede verse separada de su organismo psicofísico.
- Hace consciente lo estético, lo erótico y lo ético en una tensión fecunda de su propia intencionalidad.
- Es autoconciencia, es diálogo consigo mismo.
- Es doblemente trascendente en su intencionalidad y reflexividad.
- Es el núcleo sano de la persona, la dimensión que no enferma.
- Ejerce presencia en sentido ontológico. Es un “estar junto a” que no se concibe en términos espacio-temporales.

Por lo tanto, Martínez Ortíz (2010) concluye que la Logoterapia considera al hombre como un ser somático-psíquico-espiritual en donde lo somático hace parte y refleja al hombre, pero no en su totalidad; de igual forma sucede con lo psíquico y lo espiritual.

En el mismo sentido, Frankl (1994) considera a la persona como algo indivisible, no se puede subdividir ni escindir precisamente porque es una unidad. Pero no es solamente un *in-dividuum* sino también es un *insummabile*; esto significa que no se puede fundir porque no solamente es una unidad sino también una totalidad.

Es evidente entonces que el ser humano se manifiesta por diferentes aspectos: biológicos, psicológicos, sociales, pero no es un ser biológico, ni un ser psicológico, ni un ser social, es un “ser”. Frankl (1994) llama a esta totalidad “ontología dimensional”, donde “ontos” significa ser, “logos” es conocimiento y dimensional implica dimensión (Guberman, 2015).

A los efectos de este, Frankl sostiene que esta ontología dimensional tiene dos leyes que se ponen en evidencia. La primera ley alude a que la contradicción de los fenómenos psicofísicos no perjudica la unidad de la realidad. “Un solo e idéntico fenómeno proyectado fuera de sus dimensiones en otras dimensiones inferiores a las suyas, origina figuras diversas en claro contraste entre sí” (Frankl, 1994, p.36).

Por ejemplo: Un cilindro o un vaso cilíndrico proyectado desde su ámbito tridimensional al plano lateral y al de la base da como resultado respectivamente un rectángulo y un círculo, se contradicen porque ambas cosas son figuras planas y cerradas, mientras que el vaso es un recipiente abierto (Frankl, 1994).

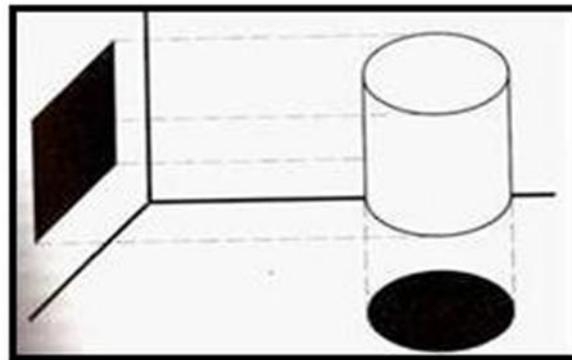


Fig. 1. Cilindro proyectado desde dos perspectivas, vertical y horizontalmente (Guberman, 2015).

La segunda ley refiere a que los sistemas cerrados se hacen recíprocamente compatibles. “Distintos fenómenos proyectados fuera de la propia dimensión en una misma dimensión inferior a la propia, dan origen a figuras que parecen ambiguas”. (Frankl, 1994, p.38) Por ejemplo: Un cilindro, un cono y una esfera. La proyección de estos objetos sobre el plano de la base será siempre un círculo. Y si sólo se observan los tres círculos proyectados, resultará imposible concluir qué objeto, por separado, proyecta cada círculo.

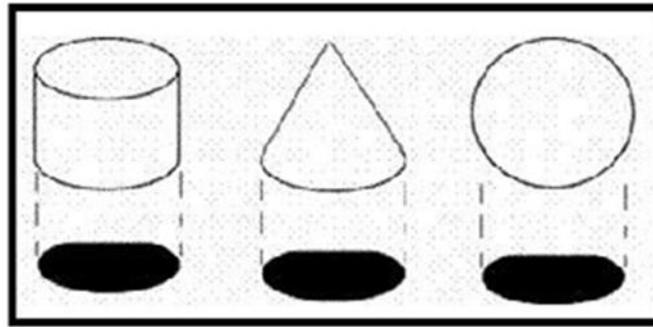


Fig. 2. Distintos cuerpos proyectados igual (Guberman, 2015).

Si se aplica lo dicho al hombre privado de la dimensión específicamente humana y proyectado en el plano de la biología o de la psicología, muestra dos imágenes diferentes de sí mismo recíprocamente contrarias. La proyección en el plano biológico reflejará sólo fenómenos somáticos, mientras que la proyección en el plano psicológico revelará únicamente fenómenos psíquicos (Frankl, 1994).

En la perspectiva de la ontología dimensional, la oposición que se acaba de presentar no perjudica la unidad del hombre, la cual, según Frankl (1994), no puede hallarse en la dimensión biológica o psicológica, sino que debe buscarse en la dimensión noética, a partir de la cual el hombre es proyectado al primer puesto. Esta dimensión noética existe en todo hombre, incluso en el no religioso.

De esta manera Frankl (1994) afirma la imposibilidad de reducir al hombre a solo dos dimensiones. Ve al auténtico *homo humanus* no solo en la unidad psicofísica, sino en la consideración de un tercer momento decisivo y específico, esto es, en la espiritualidad. En este sentido Frankl (1994), define la Logoterapia como una terapia centrada en el espíritu humano, como lo expresa en sus palabras: “no sólo no ignora lo espiritual, sino que incluso parte de ello, o sea una psicoterapia “desde lo espiritual” (...), aunque no en su concepto religioso” (p.29).

Por todo lo expuesto, la presente investigación se concreta sobre la base de la definición expresada por Frankl (1994), debido a que no solo es el creador de la Logoterapia, sino que aborda los cuatro recursos noéticos que esta teoría incluye: el Autodistanciamiento, la Autotrascendencia, la Libertad y la Responsabilidad.

## 1.2.Pilares de la Logoterapia

Frankl (1994) alude a la dimensión espiritual como el eje de la Logoterapia conformada por los tres componentes o pilares: libertad de voluntad, voluntad de sentido y sentido de la vida (Fontecha Sánchez y cols., 2017).

El primer pilar, la libertad de voluntad surge a causa de la experiencia de Frankl (1942-1945) en los campos de concentración. Así, construye el concepto antropológico de hombre, en el que asume la libertad como parte de la esencia humana (Fontecha Sánchez y cols., 2017). En este sentido, afirma que la libertad de voluntad puede comprenderse como “la posibilidad de tomar posición ante cualquier condición que deba enfrentar” (Frankl, 2001, p. 58). Al respecto Frankl (1994) argumenta:

“Lo espiritual nunca se diluye en una situación, siempre es capaz de distanciarse de la situación sin diluirse en ella; de guardar distancia, de tomar postura frente a la situación. Lo espiritual posee libertad partiendo de esta distancia, y sólo desde su libertad espiritual puede el ser humano decidirse en un sentido o en otro. (pp. 179-180).

En lineamiento con lo expuesto, García y Gallego (2009) consideran que el hombre, a lo largo de su existencia posee la capacidad de elegir. Ésta, le permite realizar una elección entre diversas posibilidades y a partir de ella, tomar una posición y/o actitud frente a los “condicionantes” de tipo biológico, psicológico o social.

Es preciso destacar que el significado del concepto de “condicionante” implica todos aquellos elementos somáticos, psíquicos, sociales y externos inmodificables por el hombre (Frankl, 2001). En un primer momento, se pensó que el cáncer, por ser una enfermedad crónica, condicionaría a quien la padece y más aún a su cuidador primario (madres), que en su rol toma decisiones que procuran la búsqueda del bienestar de la persona enferma.

No obstante, se observó que las elecciones tomadas por las participantes estaban orientadas hacia la recuperación de la salud de sus hijos, aun conociendo sus posibles consecuencias como, por ejemplo, dejar sus hogares por un tiempo indeterminado y el impacto que esto puede tener en los demás miembros de sus familias, especialmente en otros hijos que necesitan la presencia de su madre; relegar actividades laborales, afectando los ingresos económicos, entre otras.

En el marco de las observaciones anteriores, Martínez (2011) considera que el hombre es el único ser capaz de tomar una postura frente a aquello que lo condiciona. Por lo que, frente a las disposiciones corporales, psíquicas o sociales, tiene la posibilidad de elegir cómo actuar ante una situación.

Esta oportunidad para elegir es finita en el organismo psicofísico, ya que existen circunstancias que pueden limitar el actuar del hombre, es decir, se encuentra condicionado por su biología, psicología y circunstancias externas presentes o pasadas. A pesar de esta limitación, el hombre no puede considerarse víctima de las situaciones de vida, debido a que posee los recursos noéticos como persona espiritual, tiene la posibilidad de comprenderse y actuar frente a los condicionantes internos o externos (Martínez, 2011).

Es evidente entonces, que el ser humano puede estar condicionado más no determinado. Éste último término alude a una postura reduccionista, que concibe al hombre sin la posibilidad de cambio o elección, frente a lo que experimenta y cómo lo hace (García y Gallego, 2009).

De modo que toda libertad requiere de responsabilidad, la cual es la nota distintiva del hombre en su humanidad, y junto a la espiritualidad forman una trilogía en la que radica lo genuinamente humano, es decir debe ser entendida como la “capacidad para responder ante sí mismo, ante los otros y ante Dios” (Guberman y Pérez Soto, 2005, p.98).

Debido a esto, la dimensión noológica coloca al ser humano en una posición libre y responsable permitiéndole asumir una actitud a favor de aquello que puede hacer de sí mismo y de su historia, lo posiciona en lo que Frankl (2001) denominó el antagonismo psiconoético, que es lo mismo que poder de resistencia del espíritu.

En este marco, la tesista investigó sobre las manifestaciones de los recursos noéticos en las madres de hijos con cáncer residentes en la Fundación HOPE frente a una situación tan particular que les ha tocado vivir, como es la enfermedad crónica de su hijo.

Respecto al segundo pilar, la voluntad de sentido se considera como una: “fuerza motivacional fundamental del hombre” impulsado y motivado por la “búsqueda de sentido [...] el ser humano se motiva por una voluntad de sentido que revela su realidad

más íntima en relación a lo que vive, lo que posee, por quien lucha o por lo que lucha” (García y Gallego, 2009, pp.23-25).

Desde la logoterapia, este pilar es planteado como una motivación profunda que moviliza al ser humano a utilizar su capacidad de Autotrascendencia para olvidarse de sí mismo y entregarse libremente a otro, por el cual esforzarse y de esa manera encontrar una razón para madurar en su propia experiencia (Frankl, 2001).

Ante lo expuesto, el trabajo investigó la capacidad de Autotrascendencia por medio de la aplicación de los instrumentos de recolección de datos en las madres residentes de la Fundación HOPE durante el tratamiento médico de la enfermedad de sus hijos.

Al respecto, el ser humano se coloca al servicio del otro o de otros y, en su orientación hacia el sentido, atraviesa un proceso denominado por Frankl (2001), como la confrontación con el sentido, donde se encuentra no solo con la movilización hacia el hacer, sino también hacia el deber ser, en una continua tensión “productiva” y/o “sana” por lo que se es y lo que se quiere ser.

En referencia a lo anterior, se descubrió que las madres no solo manifiestan la Autotrascendencia a través del amor a sus hijos sino también hacia otros miembros de la institución. Esto se evidencia en el acompañamiento y compromiso que las participantes tienen con la Fundación HOPE, mediado por su colaboración en la lucha por los derechos de salud oncopediátrica o en su predisposición a cuidar a otros niños de la institución.

En cuanto al tercer y último pilar, el sentido de la vida, Frankl (1983) expresa que es “la vida la que plantea cuestiones al hombre. Éste no tiene que interrogarla: es a él, por el contrario, a quién la vida interroga, y él quien tiene que responder a la vida, hacerse responsable” (p.104).

Por lo que, las contestaciones dadas por cada hombre a esas cuestiones han de ser respuestas concretas a preguntas igualmente concretas en situaciones específicas. Por ello, Frankl (2001) se refiere al sentido de la vida como aquella respuesta única y singular que no se inventa, sino que se descubre. En ese mismo sentido, considera que el sentido de la vida “no ha de coincidir con el ser, el sentido va por delante del ser” (p. 27). Así, el sentido de la vida se concibe como tal en la situación concreta de la vida personal debido

a que cada hombre es único e irremplazable y cada vida humana es singular (Frankl, 2001).

De igual manera, la investigadora desde su rol de voluntaria en la Fundación HOPE, considera desde una perspectiva personal, que estas madres son únicas ya que, sin dejar de cumplir el rol de cuidadora primaria de sus hijos, transitan una situación concreta como es el tratamiento médico del cáncer de éstos.

En el marco de lo expresado, Acevedo (2005) manifiesta que cada ser humano a través de las experiencias, debe buscar el sentido que se revela por los innumerables significados parciales que ofrece cada una de las situaciones existenciales. En este orden de ideas, el sentido de vida puede conceptualizarse como “la percepción emocional y mental de valores que invitan a la persona a actuar de un modo u otro, ante una situación particular o la vida en general, dándole coherencia e identidad personal” (Martínez, 2011, p.7). Entonces, se trata de encontrar o descubrir el sentido que la vida revela y al respecto Frankl (1999) expresa que el sentido es algo objetivo porque es el resultado de una investigación experimental psicológica.

Por su parte, Vadell (2016) refiere a la conciencia y a los valores como dos recursos noéticos que posibilitan encontrar o descubrir el sentido de vida. Alude a la conciencia como el órgano mediante el cual el hombre descubre su sentido, cuya actividad se desarrolla sobre los valores de creación, experiencia y actitud, que son los objetos que permiten intuir el sentido de una situación real.

Para que esta actividad se desarrolle se requiere de dos dimensiones que permiten comprender con mayor claridad el sentido de vida. La primera de ellas, la captación cognoscitiva de valores, que orienta y motiva a la percepción del propósito vital (proyecto de vida, metas, entre otros). La segunda dimensión es la vivencia de sentido (experiencia), la cual brinda coherencia personal y plenitud para la vida (Vadell, 2016).

Los valores se construyen a lo largo del desarrollo personal y social del hombre (López y Rodríguez, 2007), cuya clasificación implica, según Frankl (1983), a tres categorías o caminos para encontrar el sentido:

- Valores de Creación: implica acciones orientadas a realizar una obra o acción de servicio (Frankl, 1983).

- Valores de Experiencia: refiere vivenciar los dones de la existencia (belleza de la naturaleza, arte o amar). Destaca la importancia del sentido del amor, que al ser vivenciado desde lo espiritual surge como auténtico, es decir, que ama al ser amado por lo que él mismo es, y éste tendrá la posibilidad de actualizar sus potencialidades ocultas (Vadell, 2016).
- Valores de Actitud: implica la posibilidad de elegir o modificar la actitud frente a un destino irremediable, frente al sufrimiento inevitable. Puede generar dos reacciones ante la realidad del dolor: desesperación porque no se encuentra sentido a lo que sucede, o encontrar sentido a la adversidad (Vadell, 2016).

Igualmente, los valores se manifiestan frente al sufrimiento, culpa y muerte que conforman la triada trágica de la existencia humana (Frankl, 1983). Para que esta manifestación tenga lugar, se requiere de los recursos noéticos (ver apartado “Recursos Noéticos”) planteados por Frankl (1983) que posibilitan encontrar sentido a las situaciones a las que el ser humano se enfrenta.

Como se puede observar a partir de lo expresado, la Logoterapia hace referencia al hombre como un todo junto a las dimensiones biológica, psicológica, social y espiritual y sus tres pilares: libertad de voluntad, voluntad de sentido y sentido de la vida.

Sobre la base de estos componentes de la Logoterapia, los instrumentos de recolección de datos de esta investigación fueron las entrevistas a las madres con niños con cáncer de la Fundación HOPE, la observación participante pasiva y la Escala Existencial (Boado de Landaboure, 2002) con el fin de conocer cómo los recursos noéticos de Autotrascendencia, Autodistanciamiento, Libertad y Responsabilidad, expresados por Frankl (1983), se expresan en estas madres durante su estadía en la fundación en el acompañamiento de sus hijos durante el tratamiento médico de la enfermedad.

### **1.3. Tríada trágica**

La Logoterapia visibiliza la relevancia de tres eventos inherentes a la existencia del ser humano: el dolor, la culpa y la muerte, que conforman lo que Frankl (2001) denominó triada trágica. Ésta forma parte de ese destino ineludible al cual el hombre debe enfrentar por encontrarse ante la imposibilidad de elegir vivir o no, circunstancias como, por ejemplo, el caso de las madres de la Fundación HOPE, quienes vivencian una situación que no eligieron, el cáncer de un hijo.

Entonces, la tríada trágica se convierte en aquellos hechos existenciales que posibilitan la elección libre y responsable del ser humano para tomar una postura frente a ese destino ineludible, y con ello, cambiar el sufrimiento inevitable en un logro personal (Otálara, 2017).

En lo que refiere a la culpa, es algo propio del ser humano porque es el único que tiene la capacidad de captar valores, diferenciar lo bueno de lo malo y valorar sus propios actos de manera interna. Por eso, el hombre tiene la posibilidad de elegir una actitud ante situaciones de la vida. Esto implica responsabilidad y libertad ante sus acciones y elecciones, por lo que el ser humano es responsable, más no libre (Frankl, 2001).

En ese sentido, la culpa es liberadora en cuanto brinda la posibilidad de elección de un abanico de posibilidades y escoger entre ellas, la/s adecuada/s para reparar ofensas. Al asumir la culpa, el ser humano se hace responsable de superarla y con ello liberarse para un crecimiento y desarrollo personal (Otálara, 2017).

Por su parte, Guttman (1998) plantea que la Logoterapia considera a la culpa como una oportunidad para cambiar por medio del abandono de los antiguos prejuicios y pensamientos del pasado, elegir una mejor actitud frente a la existencia en un futuro. En este orden de ideas, el autor refiere a tres tipos de culpabilidad:

- Real: se manifiesta en el contexto real y específico que transcurre la vida de cada persona.
- Neurótica: sin realizar ningún tipo de mal, la persona la siente. Por lo que es causada por la intención o deseo de hacer algún mal.
- Existencial: se presenta por una sensación de vacío existencial o falta de sentido de vida, vinculado al no lograr satisfacer la necesidad personal (física, intelectual, espiritual) de la existencia humana. (Guttman, 1998).

Continuando con el evento de la muerte, la transitoriedad inherente a la existencia humana imprime sentido a la vida, en la medida que la mortalidad moviliza hacia la acción y el aprovechamiento del tiempo. “El hombre está llamado a hacer el mejor uso de cada momento y a tomar la decisión correcta en cada instante” (Frankl, 2001, p.97).

Finalmente, el evento del dolor refiere a situaciones que implican “sentir” dolor inevitable en cualquiera de las dimensiones (biológico, emocional o espiritual), que demandan al

hombre un mayor potencial para superar el sufrimiento y transformar “lo doloroso” en resistencia. A su vez, implica la posibilidad de proyección de un mejor futuro por medio del despliegue de una actitud que favorezca el aprendizaje y la exploración de recursos (existenciales) para el crecimiento personal (García y Gallego, 2009).

Respecto al sufrimiento, Frankl (1983) explica:

“Sufrir significa obrar y significa crecer. Pero significa también madurar. En efecto, el ser humano que se supera, madura hacia su mismidad. Las situaciones extremas, por tanto, además de hacer que el hombre alcance la libertad interior, le ayudan a conseguir la madurez plena” (p.123).

Asimismo, describe las posibilidades que tiene el hombre de acción frente al sufrimiento, mediante el cual adquiere la capacidad para “sufrir” en tanto que esto implique aprendizaje en el medio del dolor o experiencia dolorosa (Frankl, 1994). Por lo que, afrontar el dolor y superarlo direcciona una trayectoria personal más “saludable” (García y Gallego, 2009).

Por su parte, Pinedo Cantillo (2014) manifiesta que el sufrimiento aspira a un crecimiento personal ante una situación límite e inevitable con el fin de transformar la tragedia en triunfo y el cambio de sí mismo por medio del despliegue del potencial humano. Además, asume que los “objetivos” del sufrimiento son: el crecimiento personal, a partir de una situación inevitable; mayor potencial humano hacia la transformación de la tragedia en triunfo y el cambio de sí mismo.

Como se ha aclarado, la triada trágica refiere a eventos que forman parte del destino ineludible del hombre, por lo que se tuvo en cuenta en relación a su complemento para el estudio de los recursos noéticos en las madres de hijos con cáncer que residen momentáneamente en la Fundación HOPE. Sin embargo, se aclara que no forman parte de los objetivos de esta investigación.

#### **1.4. Breve reseña de la vida de Viktor Frankl**

Para continuar con este amplio campo de conocimiento denominado Logoterapia, se hace referencia a su creador: Viktor Frankl, quien estudia al ser desde diferentes dimensiones, entre ellas el planteamiento de la dimensión espiritual, en la que se basa específicamente el presente trabajo de investigación.

Viktor Emil Frankl nació en Viena el 26 de marzo de 1905 en el seno de una familia judía conformada por su padre Gabriel Frankl, quien trabajaba como empleado del Ministerio de Educación (Rozo, 1998), su madre Elsa Lion, a quien describe como una mujer bondadosa de noble corazón y sus dos hermanos, Walter August y Stella Josefine (Córdoba, 2007).

Su infancia se desarrolló en un ambiente reinado por el deber, respeto, afecto y disciplina. Desde muy pequeño, manifestó su deseo por ser un médico que no utilizara fármacos para tratar a sus pacientes (Vecco, 2012). En su adolescencia experimentó el hambre debido a la Primera Guerra Mundial, la cual dio lugar a que la familia Frankl sufriera una grave crisis económica, que llevó a que Viktor y sus hermanos mendigaran por pan y robaran calabazas en los campos (Córdoba, 2007).

Sin embargo, su interés por la lectura y los escritos de filósofos naturalistas como Ostwald y Fecchner (1885), potenciaron su inquietud sobre el sentido de la vida y su cuestionamiento sobre si la transitoriedad de ésta anulaba el sentido de la misma. (Córdoba, 2007). Consideraba que las ciencias naturales y las concepciones filosóficas eran el modo de entender y afrontar la vida (Vecco, 2012).

Asimismo, se interesó por los cursos de psicología experimental en el instituto donde cursaba segundo grado de bachillerato; período que mantenía correspondencia con Freud (1920) mientras cursaba sus estudios superiores (Vecco, 2012).

Sin embargo, se orienta hacia la Psicología Individual de Alfred Adler (1870), encontrando en ella cierta compatibilidad y sustento con sus ideas (Otálara, 2017). Más aún con la lectura de Soren Kierkegard (1813), decide tener las cualidades que se necesitan para hacerse Psiquiatra, por lo que ingresa a la Escuela de Medicina de la Universidad de Viena. Mientras desarrolla su doctorado en Medicina, forma parte del movimiento adleriano (Rozo, 1998).

A pesar de ello, la concepción de lo “existencial” de este movimiento no sería suficiente para sus cuestionamientos por lo que se separa de este pensador (Rozo, 1998). En 1930 se gradúa y seis años después se especializa en Neurología y Psiquiatría. Así, trabaja en la Clínica Neurológica de la Universidad de Viena y en el Hospital Psiquiátrico de la misma ciudad, donde diseña y prueba los lineamientos de su nuevo estilo de psicoterapia llamada Logoterapia (Córdoba, 2007).

Gracias a los aportes de Frankl, la psicoterapia rehumaniza al ser humano frente a las complejidades que enfrenta durante el transcurso de su vida; de allí su potencial para enriquecer conocimientos desde el marco teórico propuesto y a partir de los resultados obtenidos, ser un aporte para los profesionales de la Fundación HOPE.

Continuando con la vida de este autor, durante la invasión de Hitler a Austria empiezan las persecuciones raciales a los judíos. En 1942, Viktor Frankl es separado de Tilly, enfermera judía con quien contrajo matrimonio en 1941 y cuyo recuerdo, según relata en su obra "El hombre en busca de sentido", guarda una inmensa reserva de significado durante los dos años y medio que estuvo en cautiverio. Con el número de matrícula 119104 Frankl conocerá los horrores de Theresienstadt (Vecco, 2012).

Durante ese periodo, Frankl atravesó cuatro campos de concentración; el primero de ellos acompañó a su padre en sus últimos instantes de vida. En 1944, en el campo de concentración de Auschwitz, fallece su madre en la cámara de gas y su hermano en una mina anexa a este campo. Mientras que su esposa muere por debilidad en el momento de liberación del campo de Bergen-Belsen por las tropas de los Aliados (Córdoba, 2007).

Sobre la base de lo citado, se puede advertir que todo lo que le sucedió a este hombre durante su vida junto a su grupo familiar en el campo de concentración de Auschwitz, lo condujeron al análisis no solo de la dimensión espiritual del ser humano sino también por los ejes de la Logoterapia conformada por los tres pilares: libertad de voluntad, voluntad de sentido y sentido de la vida.

En 1945 es liberado y sumido en una profunda depresión por la pérdida de sus seres queridos. Se dirige a Viena en busca de su amigo Otto Pözl. Allí, es nombrado director de la Policlínica Neurológica de Viena. (Córdoba, 2007), y en 1947 contrae matrimonio por segunda vez con Eleonore Katharina Schwindt, con quien tiene su única hija, Gabriela (Rozo, 1998).

Un año después publica "El hombre en busca de sentido", donde alude a la frase de Nietzsche (1871): "Quién tiene un por qué para vivir, puede soportar casi cualquier cómo", destacando que los hombres que sobrevivían al campo eran aquellos que tenían un "sentido" para poder hacerlo, esto es, sobrevivir a pesar de lo perdido (Rozo, 1998).

En su obra narra sobre el hambre, el frío y las brutalidades padecidas por los nazis y cómo estuvo cerca de su propia muerte y de su entorno. Como consecuencia de lo vivenciado, dedica su vida a ayudar a las personas a trascender sus dificultades con dignidad por medio del descubrimiento de un sentido para sus vidas (Otálara, 2017). De modo que las vivencias de su vida personal reflejan las potencialidades que producen manifestaciones espirituales contempladas en los cuatro recursos noéticos: la Autotrascendencia, el Autodistanciamiento, la Libertad y la Responsabilidad.

Finalmente, el 2 de septiembre de 1997 a la edad de 92 años, Viktor Frankl muere a causa de una falla cardíaca después de haber escrito más de 27 obras publicadas y traducidas en diferentes idiomas (Otálara, 2017). A pesar de su deceso, Viktor Frankl deja al descubierto un amplio campo de conocimiento científico, que es empleado por profesionales de la salud mental como así también para todo individuo que desee tomar sus conocimientos como base o fuente de información.

### **1.5. Recursos noéticos**

Los recursos noéticos o noológicos derivan de la dimensión espiritual o noológica (Arango y cols., 2015), que es conocida como aquel aspecto del hombre que nunca enferma y donde se encuentran los recursos noéticos (Frankl, 2001).

Frankl (1983) sostiene que el espíritu humano tiene movimiento y posibilita su manifestación a través de la mente y el cuerpo. Sin embargo, a lo largo de la vida, al ser humano se le presentan desafíos que pueden bloquear o desplegar las capacidades del espíritu humano como, por ejemplo, el caso de madres de la Fundación HOPE, quienes se enfrentan al desafío de la enfermedad de sus hijos.

Asimismo, la manifestación y la expresión del espíritu requiere de una tensión entre el ser humano que busca cumplir un sentido en su vida y el sentido que ha de ser desarrollado. Es una tensión natural que no paraliza, sino más bien posibilita reorientar a cada ser humano a encontrar el sentido en la vida. Por ello, la Logoterapia considera que el sentido se relaciona con la capacidad de respuesta que cada uno tiene en su vida (Frankl, 1983).

Los recursos espirituales o capacidades del espíritu humano expresados por Frankl son: la Libertad, la Responsabilidad, la Autotrascendencia y el Autodistanciamiento que

posibilitan el acceso a la dimensión espiritual (Frankl, 1983). Asimismo, estos son considerados por Escala Existencial de Längle (2000), como Competencias Existenciales y Personales que le brindan al hombre la posibilidad de “ser uno mismo en su realidad somática, psíquica y social” (Boado de Landaboure, 2002, p.30). Motivo por el cual fueron abordados en el presente trabajo en madres que, en su rol de cuidadoras primarias, viven una situación tan particular por la enfermedad de sus hijos.

Por otro lado, Martínez Ortíz (2010), es uno de los autores que considera a los recursos noéticos como:

“las “características antropológicas ineludibles, aunque sí restringibles por condicionamientos psicofísicos y sociales [...] Los recursos noéticos no están en lo psicofísico, ni siquiera ‘están’ en ninguna parte, no son una realidad óptica, no tienen materia, son potencia pura, son posibilidad de manifestación” (p.12).

En este mismo orden de ideas, Vecco (2012) hace referencia a los recursos noéticos como parte del espíritu humano, considerándolos como las potencialidades que, al desplegarse, producen manifestaciones espirituales reflejadas en cuatro conceptos: Autodistanciamiento, Autotrascendencia, Libertad y Responsabilidad, los cuales son importantes para la Logoterapia.

En referencia a el pensamiento de Martínez Ortíz (2010), son las nociones de los recursos noéticos del Autodistanciamiento y Autotrascendencia los que posibilitan acceder a la dimensión espiritual. Respecto al Autodistanciamiento, Frankl (1994) refiere como aquella capacidad que le permite al hombre tomar distancia de sí mismo como así también guardar distancia de las situaciones que parecen condicionarlo.

Según Martínez Ortíz (2010) dentro de este recurso están incluidas las nociones de:

- a) Autocomprensión: le permite al hombre tomar una postura ante sí mismo, para monitorear y llevar un seguimiento de su comportamiento, además de verse a sí mismo en situaciones de vida particulares. A través del ejercicio de su propia libertad, es capaz de darse cuenta de lo que sucede en su mundo circundante adoptando una postura de saber lo que se piensa, se siente y se quiere lograr.
- b) Autorregulación: a pesar de los estados somato-psíquico-social es la capacidad o fuerza de obstinación del espíritu que le otorga al hombre la capacidad de imponer su carácter humano.

- c) Autoproyección: después de haber examinado, evaluado y descrito sus maneras de actuar, sentir y pensar permite concebirse de diferentes maneras y orientarse hacia el cambio, es decir determinar si algo merece modificación.

Respecto a estos tres términos, otro autor, Martínez (2011) establece que por medio de autocomprensión el hombre puede seguir sus propios procesos emocionales, cognitivos y conductuales como participante de una situación. En cuanto a la autorregulación, explica que el ser humano puede distanciarse de la actividad interna y con ello tomar una posición frente a su exterior.

Por último, la autoproyección le otorga al hombre la posibilidad de elegir quién desea ser procurando una transformación y ser consciente de ello. De esta manera, determinar cuáles son los posibles obstáculos, pérdidas e inevitables reacciones de lo externo frente a lo que se desea ser; más importante, reconociendo y aceptando aquello que no puede ser cambiado (Martínez, 2011).

Hechas las consideraciones anteriores, la tesista tuvo presente lo que expresa Frankl (1994), quien plantea que si el hombre expresa su capacidad de autodistanciamiento en acciones concretas podrá realizar sus valores y orientarse en la búsqueda del sentido de la vida. A partir de esto, se investigó a las madres en la situación tan concreta como es la enfermedad del cáncer de sus hijos, que expresan este recurso durante el tratamiento médico mientras residen en la Fundación HOPE.

En relación a ello, Morales y cols. (2012) consideran que, al lograr verse, observarse y reconocerse, el ser humano puede darse cuenta que puede decidir cómo construir la persona que desea ser, y aquí surge un interrogante motor de esta investigación: ¿cómo se explicita este recurso en las madres con niños con cáncer durante el acompañamiento a sus hijos? Con base en esto, resulta importante hacer referencia al amor incomparable e ilimitado que caracteriza a una madre para con su hijo, y es aquí donde se pensó, en un primer momento, que el recurso de la Autotrascendencia tendría lugar.

En efecto, se observó que la Autotrascendencia no solo se manifiesta a través del amor que ellas les brindan a sus hijos sino también, hacia otros que atraviesan situaciones similares. De esa manera, se evidencia el valor de la experiencia, siendo ésta una de las formas de expresión de la Autotrascendencia.

Frankl (1999) alude a esta última como la capacidad intencional de la conciencia del hombre para dirigirse a alguien o algo significativo distinto de sí mismo para realizar un sentido o alcanzar un encuentro amoroso en su relación con otros. Para Arango y cols. (2015), este recurso noético requiere de intencionalidad y de un encuentro auténtico consigo mismo, logrando reconocer a otros seres humanos.

En concordancia, Arango y cols. (2015) sostienen que en la plenitud el ser humano es capaz de amar y al encontrarse con el otro, poder ser tocado emocionalmente en sus sentidos, espiritualidad y en su yo, lo que posibilitará una resonancia afectiva. Con respecto a ello Frankl (1994) explica:

“El primordial hecho antropológico humano es estar dirigido o apuntando hacia algo o alguien distinto de uno mismo: hacia un sentido que cumplir u otro ser humano que encontrar, una causa a la cual servir o una causa a la cual amar. Tan sólo en la medida en que alguien vive esa autotranscendencia de la existencia humana, es auténticamente humano o deviene auténticamente él mismo. Y deviene así, no preocupándose por la realización de sí mismo, sino olvidándose de sí mismo, concentrándose en algo o alguien situado fuera de sí mismo” (pp. 36-37).

Resulta oportuno citar a Martínez (2011), quien considera a la Autotranscendencia como sinónimo de autorrealización, pues aquel que es capaz de entregar algo al mundo es quien trasciende y de esa forma realiza su vivencia individual.

Dentro del recurso noético de la Autotranscendencia se enmarcan tres conceptos integradores, según Martínez Ortíz (2010): la diferenciación, la afectación y la entrega. Se trata de capacidades que permiten la autorrealización y como consecuencia de su funcionamiento pleno y simultáneo, el despliegue de la dimensión ontológica:

- La diferenciación: El ser humano existe bajo los parámetros auténticos de un encuentro con el otro ser humano. Este incrementa paulatinamente hacia una necesidad de estar junto al otro, por lo que debe diferenciar su yo con el exterior, aprende a reconocer al otro y a aceptarlo (Martínez Ortíz, 2010).
- La afectación: Interpretada por Frankl (2001), es como un constructo de “la dinámica en un campo de tensión, cuyos polos están representados por el hombre y el sentido que le requiere” (pp.13-14). Sobre esta base, Martínez Ortíz (2010) la considera como un impacto emocional resultado de estar junto a un generador de sentido, que se presenta de diferentes maneras al movilizarse la esfera emocional,

tras ser captada una resonancia afectiva en los recursos, valores y sentidos de una persona.

- La entrega: A través del encuentro de significados y significantes que existen en el mundo circundante en el cual el hombre está inmerso, garantiza la posibilidad de dar o entregarse hacia el otro o lo otro, dejándose impactar para desplegar (realizar) el sentido (Martínez Ortíz, 2010). Esto concibe la posibilidad de abandonarse a sí mismo para movilizarse hacia el dar elementos tangibles a otros y para entregarse a través del servicio a una causa que impacte la existencia (Martínez Ortíz, 2010).

En el marco de las consideraciones anteriores es importante y oportuno, hacer referencia a la donación del ser que sigue la línea de pensamiento de Frankl (1994), y que Domínguez Prieto (2003) considera: que el hombre sólo se manifiesta como tal, cuando trasparece en el amor, es decir cuando se entrega a otro en el amor, y esto ocurre en la dimensión noética.

En esta entrega el ser humano tiene la posibilidad de una tensión constitutiva hacia lo que no es él mismo. Por tanto, el hombre se realiza sólo en la medida que tiene un encuentro existencial con otros (Domínguez Prieto, 2003). Sobre esta base, Fischer Cevallos (2016) sostiene que el amor es una realidad primordial de expresión biológica y psicosocial que acontece ante todo en la dimensión de lo espiritual, donde se darán los encuentros más íntimos.

La autora establece que los encuentros existenciales se expresan en los vínculos construidos a lo largo de la vida entre dos personas, los cuales “responden por un sentido profundo y al hacerlo es concebido como ‘algo más’ difícil de expresar a través de la razón (Fischer Cevallos, 2016).

La imposibilidad de racionalizar este “algo” es lo que caracteriza la peculiaridad tan única de cada vínculo. A su vez, posibilita comprender el amor y la vida en común. Por ello, Fischer Cevallos (2016) expresa que amar implica cuerpo y mente, donde también el ser humano ama con ese “algo” que resulta, muchas veces, inenarrable e indescriptible. De acuerdo con este planteamiento, se consideró que esa era la razón por la que, a las madres, cuidadoras primarias, les resulta difícil poner en palabras el amor que entregan a sus hijos, especialmente cuando la salud de éstos es frágil debido al cáncer.

En efecto, se identificó que las participantes de esta investigación definen este amor como “instinto” (Caso Lucrecia), “soy yo y él” (Caso Josefina) “me doy cuenta” (Caso Lidia y caso Débora), o, simplemente, expresado como “amor” (Caso Mariana). Asimismo, estas declaraciones posibilitan comprender la particularidad del vínculo madres e hijo.

En línea con esto, Frankl (1994), citado en Fischer Cevallos (2016) define al amor como “el poder llamar tú a alguien y además poder aceptarle positivamente, en otras palabras: comprender a una persona en su esencia, tal como es, en su singularidad y peculiaridad...” (p.47). No se trata de cualquier “tú” sino más bien que es un “tú” tan distinto que merece ser llamado único. Un “tú” caracterizado por lo extraordinario e imposible de equiparar o comparar. A su vez, no requiere de reconocimiento porque en sí mismo ya es una presencia ineludible.

De modo que se considera que el amor es el orientador hacia la persona espiritual del ser amado, lo que constituye una relación directa con lo espiritual. Y es “ese algo” que permite una alta permeabilidad al otro, un salto de riesgo inevitable a la entrega y donde la entrega, es la clave de la Autotrascendencia, lo que implica salir de uno mismo e ir hacia ese “tú” amado, en pura donación, entendido a ésta como la conciencia plena (Fischer Cevallos, 2016).

Por otro lado, Vial Mena (2000) sostiene que el amor tiene como base al sufrimiento, el cual puede reducirse al concepto de “sacrificio por algo”: el sacrificio de la parte por el todo, de lo menos valioso por lo más valioso. Solo es necesario cuando se busca un valor positivo superior o se evita un mal mayor al nivel que se encuentra el bien sacrificado. Amar a un ser es donar a la persona amada la posibilidad de crear, inventar y abrir su propio ser. Por lo tanto, el sacrificio incluye dos aspectos “la alegría del amor y el dolor de la renuncia a la vida por aquello que se ama” (Vial Mena, 2000, p.68).

Se puede observar claramente que estos conceptos integradores al igual que los recursos noéticos son de suma importancia para la presente investigación. Se reconoce la existencia de autores que, en sus investigaciones, estudian otros recursos noéticos como así también la distinción de nociones que posibilitan el acceso a la dimensión espiritual. Sin embargo, el presente trabajo aborda los recursos noéticos de Autodistanciamiento, Autotrascendencia, Libertad y Responsabilidad tal y como son planteados por Frankl (1983).

En lo que respecta al tercer recurso noético, tan importante como los anteriores para la presente investigación, la Libertad, se caracteriza por ser antropológicamente “ineludible, aunque sí restringible por condicionamientos psicofísicos y sociales [...]” (Martínez Ortíz, 2010, p.12). Se trata de una de las capacidades que brinda la posibilidad de asumir la libertad como parte de la esencia humana y permite “tomar posición ante cualquier condición que deba enfrentar” (Frankl, 2001, p.58).

El hombre en su dimensión espiritual es un ser esencialmente libre porque tiene la capacidad de distanciarse de aquellas disposiciones internas y externas que enfrenta y tomar una decisión a favor o en contra de ellas. Por ello, la dimensión espiritual y el fenómeno de la libertad son inseparables, porque lo espiritual es lo libre en el hombre y la libertad es la manifestación de lo espiritual, por tanto, es una característica específicamente humana (Vecco, 2012).

Como resultado, la persona humana puede distanciarse de las condiciones adversas por medio de su dimensión espiritual y al Autodistanciamiento, los cuales posibilitan un decidir libre sobre su vida. Lo importante no es la situación a enfrentar, sea cualquier disposición vital o social sino más bien la actitud que se adopta ante ella, la cual es escogida libremente por el hombre (Frankl, 2001).

En otras palabras, la conducta del hombre es dictada por las decisiones que toma y no así por sus condiciones (internas y externas). Es él quien va a decidir, sea consciente o no de ello, si se resiste o se somete a ellas. Ante esta reflexión, Frankl (2001) expresa que todas las decisiones siempre tienen causa, pero que, en definitiva, están causadas por aquel que las toma. Para Boado de Landaboure (2002) la Libertad es: “la capacidad de decisión que tiene la persona al encontrarse ante una posibilidad real de acción [...] en relación a las posibilidades actuales de elección” (p.32).

En estas ideas se apunta a la unión que existe entre libertad, que refiere al hombre en su capacidad de elegir y decidir, y la responsabilidad, la cual orienta y concreta la decisión. Así el hombre va configurando su propia autobiografía (Vecco, 2012). Por lo tanto, posee libertad ante su modo de ser y para ser de otra manera. Se trata de una autoconfiguración personal hacia la búsqueda de sentido de la vida (Arango y cols., 2015).

Del mismo modo, Arango y cols., (2015) consideran que el hombre decide sobre sí mismo, siendo esto más que un producto de la herencia y el medio, debido a su libertad.

En otras palabras, aún en las peores situaciones sociales o disposiciones vitales, posee libertad interior respecto a la actitud que ha de tomar para asumirlos.

En el mismo sentido, Frankl (1990), citado en Arango y cols., (2015), refiere a la libertad frente a tres tipos de condicionamientos:

- Frente a los instintos: el hombre posee instintos, pero éstos no lo poseen a él debido a que puede oponérselos sin sacrificarse y entregarse a ellos gracias a que la toma de posición espiritual está ya superpuesta a toda instintividad, es decir los instintos del hombre siempre están guiados a partir de su espiritualidad.
- Frente a la herencia: resalta la importancia de la actitud adoptada frente a las disposiciones que rodean al hombre, las cuales son ambivalentes, porque según sea la decisión del individuo concreto pueden servir para realizar unos valores u otros.
- Frente al medio ambiente: tampoco determina al hombre, sino que depende de su postura.

Se observa claramente que los condicionamientos restan libertad al ser humano, pero no determinan plenamente, sino que permanece plenamente libre en el sentido de confrontado con el condicionamiento. Por lo que el hombre no depende exclusivamente del mundo circundante ya que puede oponer la fuerza del espíritu a este influjo (Arango y cols., 2015).

Finalmente, el recurso noético de la Responsabilidad, se caracteriza como aquella disposición para comprometerse por medio de una decisión libre y ser consciente de: la obligación, las tareas y valores que ésta implica. “El ser consciente supone, tener en cuenta las consecuencias de los actos, que según haya sido la respuesta, redundarán en sentimiento de seguridad” (Boado de Landaboure, 2002, p.33).

Por lo que la Responsabilidad es una nota distintiva del hombre en su humanidad. Junto a la Libertad y espiritualidad forman una trilogía en la que radica lo genuinamente humano, entendida como la “capacidad para responder ante sí mismo, ante los otros y ante Dios” (Guberman y Pérez Soto, 2005, p.98). Igualmente, Arango y cols. (2015) expresan que la capacidad de Responsabilidad le da al hombre la posibilidad de dar respuesta a cada circunstancia de su propia vida que lo interpela.

Como se ha planteado, el hombre tiene la capacidad de ser libre pero a su vez es responsable de sus decisiones y actos. Aunque la libertad humana es finita, no es arbitraria ya que requiere de la responsabilidad del hombre, quien aplicará sus propios principios a su propia situación (Vecco, 2012).

Con referencia a lo anterior, Frankl (1999) sostiene que en el momento en que el hombre se interroga sobre el sentido de su existencia, no es él quien plantea la pregunta sobre el sentido, sino más bien es él, el interrogado y quien debe responder a las preguntas que su vida le va formulando. En otras palabras, el hombre debe vivirse a sí mismo como si la vida le preguntase y ser responsable de la respuesta existencial a las preguntas que ésta le plantea. La Libertad y la Responsabilidad son los requisitos para encontrar sentido, por lo tanto, son inseparables.

Es por ello que la responsabilidad humana posibilita responder a las cuestiones que la vida va planteando y realizar, así, el significado de la propia existencia. Ésta se desarrolla en la tensión entre el ser y deber ser, siendo continuamente renovada por el devenir de los momentos y situaciones que presentan al hombre nuevos problemas y tareas que requieren de respuestas (Vecco, 2012).

Por las consideraciones anteriores, Arango y cols. (2015) sostienen que en la Responsabilidad necesariamente el hombre es responsable “de algo”, el cual posibilita la realización de un mundo objetivo del sentido y los valores.

A su vez, encuentra la Responsabilidad “ante qué”, el cual refiere a que el hombre es responsable ante algo y ante alguien, y este algo, es la conciencia que permite que aprenda que la vida le ofrece sentido a su propia existencia. Igualmente, Fabry (1977) citado por Arango y cols. (2015) expresa que “toda persona es responsable de realizar, en la medida de sus capacidades, [...] de desarrollar sus potencialidades [...] y de aprovechar su vida como si se tratase de una gran posibilidad” (p. 69).

Finalmente, Frankl (1994) sostiene que los recursos noéticos son propios de la existencia humana como así también, manifestaciones de la dimensión espiritual. De allí destaca su imposibilidad de enfermar, pero sí de ser restringida o condicionada. Sin embargo, esto no implica anulación de un recurso, más bien su restricción o, por el contrario, su despliegue (Arango y cols., 2015).

“La Libertad y Responsabilidad son inseparables ya que posibilitan el ser del hombre, es un “poder-ser” más allá de todo condicionamiento [...] y que a su vez está esencialmente ligado al “deber-ser”. Deber-ser que se escoge libremente y por el cual debe responder” (Frankl, 1994), citado en Boado de Landaboure, 2002, p.61).

En definitiva, los recursos noéticos permiten que el espíritu humano, al desplegarse, produzca manifestaciones espirituales. Razón por la cual fueron abordados en este trabajo la Autotrascendencia, el Autodistanciamiento, la Responsabilidad y la Libertad (Frankl, 1983) que posibilitan encontrar sentido a las situaciones que el ser humano enfrenta y son aquellos que reúnen a los demás recursos planteados por diferentes autores. El análisis de estos recursos se complementa con el Análisis Existencial, por lo que se considera oportuno hacer referencia a éste en el siguiente apartado.

### **1.6. Análisis Existencial**

El Análisis Existencial tiene como objetivo guiar a las personas a que experimenten su vida auténtica y libremente. Desde esta perspectiva, se concibe a la persona como un ser dialógico, es decir, como ser-en-el-mundo, en continuo cambio con su mundo interno y externo. Persona puede ser entendida como la fuerza espiritual que abre al hombre al mundo pero que también lo delimita e individualiza. Esta fuerza, es la que caracteriza al yo y al tú de forma peculiar e íntegra, haciendo de su existencia única e irrepetible (Längle, 2008).

Para Längle (2007), desde el momento en que existe un ser humano en una situación concreta ya hay una relación dialógica, donde surge una “fuerza motivacional” que lo atrae y que él valora. Al configurarse como una decisión, se trata de un movimiento libre y responsable, por lo que necesita de la dimensión noética propuesta por Frankl (1983).

De esa manera, la dimensión espiritual empuja al hombre a dar respuesta a las situaciones que se le presentan y por medio de las Capacidades Personales y Existenciales se ve fortalecido a fin de desafiar las vicisitudes de la vida. (González Parada, 2014)

Por medio de las Capacidades Personales, el hombre puede visualizar no solo sus fortalezas y debilidades sino también, reflexionarlas, reconocerlas y actuar conforme a ellas, es decir dimensionarse a través de su interior. (Lukas, 2008) Así, desarrolla la capacidad de elegir con quiénes relacionarse y con quiénes vincularse, haciendo uso de

la voluntad para establecer relaciones afectivas y sólidas basadas en el respeto y el amor. (González Parada, 2014)

Hecha la observación anterior, González Parada (2014) considera que las Capacidades Personales se manifiestan a través del Autodistanciamiento y la Autotrascendencia (ver apartado “Recursos Noéticos”) que contribuyen decisivamente a la realización de la vida humana. Así, el hombre puede abrirse a la posibilidad de sentirse libre y sentir plenitud de ser, estar sin ninguna imposición y, a su vez, otorgarle a los que lo rodean, la versión más auténtica y óptima de sí mismo.

En lineamiento con lo expuesto, Lukas (2008) sostiene que el Autodistanciamiento y la Autotrascendencia fortalecen y capacitan al ser humano porque le permite distanciarse de sus dificultades y a pesar de sus debilidades, conseguir apuntar a su meta. Por ello, las Capacidades Personales serán las que le permitan al hombre realizar una mirada a sí mismo, valorar convicciones, fortalezas y debilidades encontrando en ellas, la libertad de elegir sin dejar su relación con el entorno y con quienes socializa.

Según Mayorga González (2011) las Capacidades Existenciales se encuentran dentro de los Pilares de la Logoterapia. El autor las considera como los recursos existenciales que permiten el hallazgo de sentido en cada situación concreta y que, al encontrarse dentro de la dimensión espiritual, se expresan a través del organismo psicofísico como actos noéticos. Estos actos van a describir aquellas acciones que llevan al conocimiento, entendido no como el hecho de pensar, sino de hacer. Por medio de la conducta manifiesta dan cuenta de la movilización existencial.

Sumando aportes, Pareja Herrera (2006) expresa que las Capacidades Existenciales van a constituir una forma de dirigirse conforme a convicciones y compromiso que se asumen. Es en este punto donde García y Gallego (2009) sostienen que los recursos noéticos de la Libertad y Responsabilidad (ver apartado “Recursos Noéticos”) son considerados como parte de la esencia de la existencia humana porque posibilitan fundamentar que la persona es espiritual en cuanto remite a la esencia del espíritu, esto es, que actúa y siente a través de la plena conciencia de ser y estar en el mundo.

Por lo tanto, el hombre es considerado un ser constitutivamente consciente de sí (autoconciencia y conciencia del mundo y de los demás), libre (para realizarse) y responsable (de las consecuencias de sus decisiones, las cuales están orientadas por un valor y de las que debe responder). De esa manera, el hombre es responsable de su propia

existencia, contempla un horizonte más allá de sí mismo, de tal modo que dimensiona su vida a través de las Capacidades Personales y Existenciales (Lukas, 2008).

En el orden de ideas anteriores, Boado de Labandoure (2002) define a las Capacidades Personales y Existenciales como “la capacidad de ser uno mismo, en medio de la propia realidad somática, psíquica y social, como así también habérselas satisfactoriamente con las circunstancias propias y ajenas” (p. 30).

Ahora bien, es cierto que el Análisis Existencial nace de la Logoterapia pero, surgen dos diferencias importantes entre ambos: la primera refiere a la Teoría de Valores (Drexler, 2013). Para Längle (2000), los valores surgen desde la vivencia personal de cada ser humano, por lo que es la persona quien considera que algo es valioso solo si vivencia la afinidad con aquello, es decir un valor es vivenciado personalmente como bueno.

Respecto a la segunda diferencia, según el Análisis Existencial, la falta de sentido no es la única y más profunda condición de falta de plenitud humana como lo postula la Logoterapia frankliana. Es decir que, para el Análisis Existencial la raíz de las patologías de la mente no es única, sino que son varias las condiciones humanas esenciales que pueden expresarse como enfermedad (Drexler, 2013).

En el marco de las observaciones anteriores, Frankl (1994) citado en Drexler (2013), sostiene que la búsqueda de sentido es la motivación más profunda y primaria. Mientras que el Análisis Existencial propone tomar conciencia del “enfoque” propio en la vida y en la existencia personal para descubrir las respuestas a las cuatro dimensiones y de esa manera, encontrar una respuesta particular. Estas cuatro dimensiones estructurales dan lugar a la existencia bajo cualquier circunstancia, por lo que pueden ser categorizadas como las cuatro “motivaciones existenciales fundamentales” (p.12).

Precisando de una vez, el Análisis Existencial tiene una estructura conformada por cuatro dimensiones y cada una de ellas corresponde a motivaciones de base que se diferencian de las basadas en impulsos, como, por ejemplo: los sexuales, de poder o liberación de tensión. Más bien, corresponden a motivaciones más profundas que buscan encontrar un fundamento de para qué se está en el mundo y al relacionarlo con la vida, ser uno mismo encontrando la propia identidad y autenticidad y, con ello reorientar los constantes cambios dentro de la existencia humana para “llegar a ser” (Längle, 2000).

La primera “Motivación Fundamental” responde a la pregunta existencial “¿Yo soy, pero puedo ser?” (Längle, 2000, p.11). Cuando una persona es, también puede no ser. Aquí, la tarea existencial es que la persona debe hacerse cargo del ser (Croquevielle y Traverso, 2011). Se hace referencia a la necesidad de seguridad ante posibles amenazas a los diversos ámbitos de la existencia como: en lo que es uno consigo mismo (edad, salud, profesión), y en lo que el mundo fáctico es (mundo físico, económico, social, cultural). Por lo tanto, representa las capacidades y limitaciones concretas y reales (Croquevielle y Traverso, 2011).

Si la persona conoce sus propias limitaciones y capacidades reales, puede hacer las cosas libremente y en la manera que pueda. Por lo que el Análisis Existencial considera que la persona está orientada a la vida y que, ante una amenaza subjetivamente percibida o real, reaccionará de manera tal que garantice su sobrevivencia (Croquevielle y Traverso, 2011).

Por ello, Croquevielle y Traverso (2011) postulan cuatro reacciones cuando la persona no acepta, no soporta o no es consciente de su poder: huida, ataque o lucha, odio (agresión o ira) y reflejo de posición de muerte. En cambio, cuando se acepta a sí mismo como es y al mundo tal cual se presenta con sus condiciones, emerge seguridad que posibilita manejar las condiciones.

Por lo tanto, la aceptación de parte de la persona es imprescindible para construir la existencia ya que todo puede ser si está la propia aceptación. Aceptación que tiene a su vez, condiciones: protección-ser aceptado, espacio-cuerpo, sostén-confianza. Hay una decisión que puede tomar la persona: si se va a entregar o no a la experiencia de sostén. Es donde surge la confianza para vivir, que sostiene a la persona cuando los demás sostenes se caen (Croquevielle y Traverso, 2011).

La “Segunda Motivación Fundamental” se orienta a la pregunta: “¿Estoy vivo, me agrada esto?”. Para vivir una vida plena se requiere de vivenciar y sentir la vida, y eso se capta con los sentimientos y los afectos (Längle, 2000, p.19). La persona debe desprenderse de los juicios, ideas y sentimientos adosados a experiencias previas para sentirse liberado y recibir aquello nuevo que sale al encuentro y tomar posición respecto a eso (Croquevielle y Traverso, 2011).

De modo que tomar una postura en lo afectivo fortalece la relación con la vida, el querer vivir, y constituye la condición para la “segunda motivación”. Cuando la persona entra en relación con una cosa se da cuenta de los valores que hacen que se dedique a ella y esto se relaciona con el vivir. Por ello, Längle (2000) define el valor como “lo que toca mi vida [...]. Ante la pregunta [...] ¿es la vida en el fondo algo bueno o no?” (p.26). Se genera una profunda relación con la vida y permite tomar posición frente a los valores de actitud que plantea Frankl (1983). Esta forma de relación con la vida es el fondo de todos los valores. Si llegasen a prevalecer situaciones donde la persona hace o se expone a cosas que no son de su agrado pueden surgir reacciones tales como, activismo, resignación, rabia y retiro (Croquevielle y Traverso, 2011).

En lo referente a la “Tercera Motivación Fundamental”, ésta gira en torno a la pregunta “(...) Yo soy, pero ¿me permito ser como soy? ¿Me es permitido ser como soy?” (Längle, 2000, p. 28). Siendo el plano de la ética, la persona se pregunta si es lícito ser de tal modo. Por lo que, se tiene en cuenta la particularidad y el carácter intransferible de la existencia (Croquevielle y Traverso, 2011).

Si la persona tiene dificultades para ser sí misma o no es considerada ni tratada justamente, surgen reacciones tales como tomar distancia, sobreactuar, el fastidio o ira y la disociación. Ante ello, el Análisis Existencial propone la toma de una posición y enjuiciamiento con lo que le pasa a la persona en ese momento para que aparezca el arrepentimiento o perdón y con ello, la valoración o enjuiciamiento hacia el otro o hacia sí mismo (Croquevielle y Traverso, 2011).

Por último, la “Cuarta Motivación Fundamental” implica que cuando la persona ha transitado las motivaciones anteriores, se enfrenta a la pregunta “(...) Yo estoy aquí, pero ¿para qué es bueno?” (Längle, 2000, p.36), cuestión que se dirige hacia el futuro. Ante ello, el Análisis Existencial plantea mirar las situaciones imprevistas, dolorosas o amenazantes desde el “Giro Existencial”, el cual brinda la posibilidad de responder libremente a la pregunta que la vida hace: ¿y qué haces con esto que te toca? (Croquevielle y Traverso, 2011).

Cuando no se encuentra el sentido surgen las siguientes reacciones: modo provisorio, fanatismo/idealización, cinismo y desesperación. Por ello, el Análisis Existencial plantea

un campo de acción, contexto valorado y valor de futuro como condiciones para superar la falta de sentido (Croquevielle y Traverso, 2011).

Así, el Análisis Existencial pone énfasis en la toma de decisiones activas (Libertad y Responsabilidad) y los compromisos que exhibe un individuo porque le brinda la posibilidad de que viva con un “consentimiento interno” para afirmar aquello que hace. En otras palabras, el Análisis Existencial propone ayudar a las personas a que reconozcan ese acuerdo con su conducta y sus emociones (Drexler, 2013).

Por lo expuesto, se consideró de importancia el aporte del Análisis Existencial al presente trabajo que aborda los recursos noéticos en madres residentes en la Fundación HOPE, quienes ejercen un rol de cuidadoras primarias.

## **CAPÍTULO II: EXPERIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO**

### **2.1. Cuidar**

Existen varias definiciones y tipos de cuidadores, en función de su cuidado, como por ejemplo el cuidado que brinda un médico a un paciente que presenta alguna enfermedad. El presente estudio hace referencia a un tipo de cuidador que es primario, que en esta ocasión son las madres de los niños con cáncer residentes en la Fundación HOPE, institución que alberga únicamente a madres con hijos diagnosticados con cáncer. A través de ellas se investigó las expresiones de los recursos noéticos en su rol de cuidadoras primarias durante su estadía en la mencionada institución.

Pinto Afanador y cols. (2005), definen al cuidador primario como aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del ser querido que vive con una enfermedad crónica. Asimismo, será el encargado de tomar decisiones, supervisar y apoyar las actividades de la vida cotidiana con la finalidad de compensar la disfunción existente de la persona enferma a causa de la enfermedad.

Por su parte, Castro y Jara (2019), consideran que afrontar de forma adecuada una enfermedad crónica permite que sean menores los efectos de aquella y las consecuencias de los tratamientos médicos sobre el individuo que la padece. Ante ello, es imprescindible el cuidado del enfermo para mejorar sus condiciones y calidad de vida.

Por ello, Rodríguez y Kasper (2006) citados por Castro y Jara (2019), manifiestan que “cuidar” debe ser entendido como la relación existente entre la persona que tiene el rol de cuidar, es decir que entrega el cuidado, y la persona que recibe el cuidado, fundamental para la relación que tienen las madres de la Fundación HOPE con sus hijos con cáncer.

En este orden de ideas, la relación entre el cuidador y la persona cuidada toma relevancia porque las enfermedades crónicas requieren de tratamientos médicos que pueden ocasionar complicaciones a corto, mediano o largo plazo. Como consecuencia, la hospitalización se prolonga y su cuidado requiere de personas cercanas a él, como su madre o un familiar a cargo que le permita sobrellevar la situación (Castro y Jara, 2019).

Debido al vínculo de parentesco o cercanía entre los implicados es que Castro y Jara (2019) consideran al cuidador como un cuidador primario, el cual dedica mayor parte de su tiempo medido en números de horas al día al cuidado de la persona enferma. Se trata

de un cuidado que no espera remuneración económica por él, sino que es una labor desarrollada por decisión propia. En la institución HOPE se pudo observar que las madres son las únicas cuidadoras de sus hijos, son quienes asumen la responsabilidad y toman decisiones respecto a la enfermedad de sus hijos mientras los acompañan, dedican tiempo y velan por la salud de sus niños.

De acuerdo a las consideraciones anteriores, Sánchez (2018) sostiene que el cuidador primario o también llamado cuidador familiar, será la persona que además de asumir la responsabilidad y tomar decisiones respecto de la enfermedad de su familiar, cuida, modifica y realiza tareas de cuidado físico, social y psicológico.

Por lo tanto, el cuidado implica una relación afectiva directa entre cuidador-cuidado que lleva a establecer roles, formas de convivencia y ajustes (emocional, estructural, social) entre ambos (Bail, 2016). En este marco, Sanz García y cols. (2009) consideran que el cuidador primario se enfrenta a la tarea de acompañar a la persona enferma y también se ve en la necesidad de adaptarse a sus necesidades, demandas, prioridades y valores por lo que se requiere de la capacidad de situarse en el lugar del otro con la finalidad de que el paciente tenga el mayor grado de autonomía y calidad de vida.

Esta adaptación despierta emociones de carácter agradable (emociones positivas) o poco agradables (emociones negativas), que pueden ser identificadas por medio de las expresiones faciales, posturas, gestos, cambios en el tono de voz, esto es, en la comunicación verbal o no verbal de quien las experimenta. En ese caso, son necesarias para la comunicación entre las personas especialmente en la relación simbiótica madre-hijo, quienes establecen un tipo de relación particular caracterizada por el intercambio afectivo y físico recíproco, es decir, que entre los implicados habrá un intercambio de manifestaciones afectivas (Cano Vindel, 2008).

Resulta oportuno destacar lo que plantea Cano Vindel (2008) sobre la importancia de la capacidad de la madre: de reconocer tanto la necesidad física-emocional del niño como así también la necesidad de su presencia y estar presente, para y con él. Por ello, cita a Winnicott (2006), en “La familia y el desarrollo del individuo”, quién considera que la figura de la madre es importante para el niño al igual que sus tres funciones durante las etapas tempranas de desarrollo:

- **Sostenimiento- Holding:** refiere al sostén físico que permite la experiencia y sensación de ser contenido, al sostén emocional y toda la provisión ambiental que es anterior a las relaciones objetales. Le facilita al niño la vivencia de su existencia corporal y se presta como fundamento de su salud psíquica.
- **Manipulación- Handling:** refiere al desarrollo de la integración psicospiritual del niño que permite percibir lo externo como real (conocimiento de la realidad objetiva). También, refiere al acompañamiento y respeto de la madre a los ritmos del niño.
- **Mostración de objeto- Objet-presenting:** posibilita la capacidad de establecer relaciones interpersonales.

En definitiva, es indispensable el sostén y cuidado de la madre para el crecimiento del niño al adaptarse a sus necesidades para facilitarle el desarrollo tanto en lo físico como en el amor (Cano Vindel, 2008) y más aún, cuando el niño padece de una enfermedad crónica como es el cáncer, donde sus necesidades y cuidados requieren de la presencia de la madre.

De modo tal que, se puede afirmar que el cuidador primario generalmente es quien ha convivido siempre con el paciente y, por tanto, en el caso de niños, las mujeres que los cuidan son sus madres. Son quienes se ocupan de los cuidados, higiene, alimentación, medicación, entre otros, de la persona enferma desde la primera etapa de la enfermedad. Como resultado, el cuidador tiende a perder su independencia y a desatenderse a sí mismo por decisión y voluntad propia (Godínez Carreto y Veliz Cruz, 2010).

## **2.2. Tipos de cuidadores**

Existen varios tipos de cuidadores en función de su formalidad y cuidado. Castro y Jara (2019) afirman que los pacientes con enfermedades crónicas dependen de cuidadores que posibilitan sobrellevar su situación. Por ello, citan a Reyes (2001) quien clasifica al cuidador según su formalidad en:

- **Cuidador Informal:** conocido también como cuidador primario o cuidador familiar, es la persona que se encarga de identificar las necesidades de la persona enferma como así también ayudarla y acompañarla.
- **Cuidador Formal:** son los profesionales que se encuentran en las instituciones especializadas en las enfermedades. Debido a su formación previa, poseen el

conocimiento y responsabilidad del cuidado de la persona dependiente. Su atención es limitada en función de horarios y no requiere de un compromiso afectivo. Asimismo, suelen ser apoyo de los cuidadores primarios porque facilitan el aprendizaje de estrategias adaptativas e identifica las necesidades emocionales (afrontar cambios), necesidades de información (facilitar los medios para encontrar información asertiva y actualizada sobre los tratamientos de la patología), necesidades económicas (los cuidadores primarios dejan de trabajar para dedicarse en forma total o parcial del paciente).

En este orden de ideas, Pinto y Sánchez (2000), citados por Castro y Jara (2019), determinan una clasificación de los cuidadores en función de su cuidado, estos son:

- Anticipatorio: basado en necesidades futuras de la persona con enfermedad crónica, comprende y determina las decisiones direccionadas a la evolución esperada.
- Preventivo: provee de asistencia con la finalidad de impedir o hacer más lento el deterioro de la persona cuidada.
- Supervisor: a través del acompañamiento permanente, identifica las necesidades y el desarrollo de las acciones.
- Instrumental: su finalidad es cuidar los procedimientos para mantener la supervivencia y actividades de la vida diaria.
- Protector: a pesar de los eventos imprevistos por la situación de la enfermedad brinda amparo total a la persona enferma.

En referencia a los tipos de cuidadores y en relación al objetivo de esta investigación, las madres con hijos con cáncer en la institución HOPE se encuentran dentro de la clasificación acorde a la formalidad como cuidador informal, denominado también como cuidador primario, es decir, que cumplen con el cuidado anticipatorio, preventivo, supervisor, instrumental y protector.

Por todo lo expuesto, el cuidador cobra importancia para la persona enferma debido a que le permite sobrellevar la situación y los cambios de vida que surgen por la demanda de enfermedades crónicas.

### 2.3. Vínculo con el cuidador primario

Las madres de niños con cáncer además de ser las cuidadoras primarias de ellos durante el transcurso de la enfermedad en la institución HOPE, son el sostén emocional de sus hijos. Es aquí donde cobra importancia el vínculo construido entre ambos. Al respecto, Armus y cols. (2012) plantean que el sostén emocional permite la construcción de vínculos entre el niño y su cuidadora primaria; debe ser entendido como “la respuesta adecuada al sentimiento universal de desamparo con el que todo bebé llega al mundo” (p. 11).

A su vez, el vínculo permite la construcción de un lazo emocional íntimo entre los involucrados, que posibilita el contacto físico y emocional necesario para que el niño aprenda a regular por sí mismo sus emociones. Esto significa que, una interacción satisfactoria entre el niño y su cuidadora origina una confianza básica que se expresa cuando ella es sensible a sus necesidades físicas y emocionales, como así también tiene la predisposición a atender las necesidades del niño (Armus y cols., 2012).

En este orden de ideas, Brandão Neto (2017) plantea que, ante enfermedades crónicas como el cáncer, la cuidadora cobra importancia porque:

“Los pacientes con cáncer tienen cambios psicológicos severos, los más frecuentes son la ansiedad y la depresión. La experiencia de la incertidumbre, el compromiso con la vida y el miedo a morir mezclado con proyectos de vida, la ‘interrupción abrupta’ de los planes, las causas y los daños que puede causar una enfermedad crónica, llevan a los pacientes con cáncer a un profundo estado de inadaptación emocional”<sup>1</sup> (p. 23).

Por todo lo dicho, este vínculo le permite a la madre adaptarse y ser sensible a las necesidades del niño. Estas últimas pueden ser tanto psicológicas, como la seguridad, el afecto materno y del ambiente, obtener placer a través de sus funciones corporales y saber que es un punto de interés en el mundo; como biológicas, tal como la alimentación y el oxígeno. Igualmente ocurre con los cuidados físicos como la alimentación, baño, caricias,

---

<sup>1</sup> os doentes de câncer apresentam alterações severas em nível psicológico sendo as mais frequentes a ansiedade e a depressão. A vivência da incerteza, comprometimento da vida e o medo de morrer mesclados aos projetos de vida, “abrupta interrupção” dos planos, causas e danos que uma doença crônica pode causar, levam os pacientes oncológicos a um profundo estado de desajuste emocional.

que tienen una profunda significación para el desarrollo de la personalidad de su hijo (Blasco y cols., 2009).

#### **2.4. Cambios de estilo de vida por los tratamientos**

La enfermedad crónica no solo afecta a la persona que enferma sino también, a la dinámica de los roles habituales de cada uno de los integrantes de la familia. Como consecuencia, en el desarrollo individual de la persona que padece la enfermedad, se origina algún grado de dependencia de sus familiares, más aún si se trata de un infante. Esto se refleja en la necesidad de estar acompañado por una persona que asuma la responsabilidad de su cuidado, es decir se requiere de una cuidadora principal (Ballestas Cueto y cols., 2013).

Cuando la persona que enferma de cáncer es un(a) niño(a), tanto su vida como la dinámica familiar, se ven influenciadas por la enfermedad. Esto provoca que, traten de adaptarse a nuevas personas como por ejemplo médicos, que le dicen cómo actuar, qué comer, qué hacer, dónde trasladarse a vivir, entre otros (Pinto Afanador y cols., 2005). Por ello, Barros (2009) plantea:

“La vida cotidiana de estas personas pasó por varias transformaciones a partir de la comunicación del diagnóstico de cáncer. Sin embargo, vale la pena señalar que, dada la dimensión emocional involucrada allí, el apoyo de la familia y los amigos tiende a ser de importancia fundamental para que el afrontamiento se experimente de una manera más segura, redimensionando la esperanza de lograr una cura”<sup>2</sup> (p. 55).

Lo manifestado por Barros (2009) fue útil como fuente de información, en especial para la consideración de los instrumentos de recolección de información aplicados a las madres residentes de la Fundación HOPE.

Continuando con los cambios en la vida a causa de una enfermedad, se hace referencia a Castro y Jara (2019), quienes sostienen que en la vida del cuidador primario se producen modificaciones en los aspectos económicos, sociales y emocionales. Además, destacan

---

<sup>2</sup> ro cotidiano dessas pessoas passou por várias transformações a partir da comunicação do diagnóstico do câncer. No entanto, vale ressaltar que, dada a dimensão emocional envolvida, o apoio de familiares e amigos tende a ser de fundamental importância para que o enfrentamento seja vivenciado de maneira mais segura, redimensionando a esperança de alcançar a cura.

que, al momento de adquirir el compromiso de cuidar a una persona enferma, puede no estar capacitado para hacerlo, lo que puede originar problemas a nivel emocional, laboral, social y físico debido a la sobrecarga que trae este compromiso.

También, las autoras consideran que el factor emocional y la falta de recursos económicos suelen ser unas de las necesidades insatisfechas debido a que, en la mayoría de los casos, el cuidador primario debe dejar su trabajo y familia y relevar otras actividades generadoras de ingresos en función de poder cuidar de la persona enferma y, por lo tanto, debe esperar el apoyo económico de la familia (Castro y Jara, 2019). El cambio de vida puede generar en el cuidador problemas tales como:

“...ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa por no poder atender correctamente al paciente. Los cuidadores refieren cambios en la vida familiar como aumento de conflictos familiares, afecta a las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, ahilamiento y problemas físicos: dolores articulares, cefaleas, alteraciones del sueño, alergias cutáneas, cansancio” (Castro y Jara, 2019, p.16).

Asimismo, ante situaciones de enfermedad crónica como el cáncer, los períodos de cuidado y de tratamiento médico se prolongan. Esto provoca la modificación de los estilos de vida tanto del individuo enfermo como los de su cuidador primario a causa de que las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad impactan de tal forma que puede provocar efectos devastadores (Acevedo, 2005).

Es evidente entonces que tanto el paciente como su familia ingresan en un contexto diferente, el cual es caracterizado por regímenes alimentarios, convivencia con otras personas, entre otros. Ante la situación planteada, puede ocurrir que el cuidador primario se vea en la dificultad de dejar el cuidado del paciente en manos de otra persona ya sea por amor, culpa, sentido del deber o valores religiosos (Acevedo, 2005).

Se consideró que lo expuesto podía ser relevado mediante las técnicas de la observación participante pasiva, observación de registros y las entrevistas previstas para esta investigación. Al aplicar los instrumentos de recolección de datos, se pudo conocer los cambios afrontados por las participantes y la influencia de éstos en sus actividades cotidianas, por ejemplo, aprender nuevas formas de cocción de determinados alimentos para la dieta de sus niños, actividades sujetas a tiempos del tratamiento médico, visitas de

familiares en horarios específicos, nuevas formas de comunicación para contactarse con parientes cercanos, entre otros.

## **2.5. Experiencias, riesgos y consecuencias en el cuidador primario**

Debido a la tarea que desempeña el cuidador primario existe la posibilidad de desarrollar un sentimiento de sobrecarga, cansancio, estrés, entre otros. Para ello, se requiere de la conjugación de diversas variables como la desatención de la propia salud, de la vida social y su proyecto de vida, deterioro familiar, sentimientos de culpa, ansiedad y preocupación por no estar capacitados para el cuidado del enfermo (Barrera Ortiz y cols., 2006).

En ese sentido, Seidmann (2004) citado por Barrera Ortiz y cols. (2006) considera que la sobrecarga está íntimamente asociada a la pena, los roles adicionales, cambio de rutinas y el peso económico que supone la enfermedad. Todo ello, vivenciado como un estrés creciente como producto de la posible muerte de su ser querido al presenciar los dolores, sufrimientos e incomodidades.

Ante la situación planteada, la experiencia que se obtiene del cuidado de una persona enferma es una experiencia personal, única e irrepetible cuyo apoyo principal es la red familiar de los implicados (Acevedo, 2005).

En esta misma línea, Castro y Jara (2019) explican que la enfermedad crónica como el cáncer y su tratamiento médico generan dolor y sufrimiento que influyen en lo físico, psicológico, social y espiritual. Además de vivenciar la situación como una situación intolerable o como un privilegio de acompañar. En cuanto a esto último, De Castro (2009) sostiene que este acompañar requiere de un modelo integral de abordaje que incluya la espiritualidad:

“Este acercamiento al morir, a la muerte de otro semejante, nos habla de nuestra finitud y nos interpela. Su muerte es al mismo tiempo un morir entre nosotros, y desde esta dimensión social y relacional de la muerte, hay algo que se va también, de las personas implicadas en el cuidado del enfermo”<sup>3</sup> (p. 29).

---

<sup>3</sup> Essa abordagem da morte, para a morte de outro semelhante, fala de nossa finitude e nos desafia. Sua morte está em ao mesmo tempo um dado entre nós, e dessa dimensão social e relacional de morte, há algo que vale também, das pessoas envolvidas no cuidado da doente.

Por otro lado, Godínez Carreto y Veliz Cruz (2010) expresan que el cuidador primario debido a su tarea, se encuentra expuesto a trastornos de memoria, de la personalidad y el carácter, alteraciones psicopatológicas severas. Es evidente entonces, la necesidad de tener en cuenta ciertos indicadores que denotan en estas alteraciones, como la constante agresividad, la pérdida de independencia, suelen estar infelices e irritables, se aíslan progresivamente, tienden a encerrarse en sí mismos, entre otros.

En este sentido, Castro y Jara (2019) explican que el cuidador primario se encuentra en una situación de alta vulnerabilidad, estrés, ansiedad, depresión dando lugar a sensaciones de estar atrapado física y emocionalmente. Herrera (2007) y Dakduk (2010), citados en Castro y Jara (2019), detallan los riesgos a los que se expone el cuidador primario en cuanto a distintos ámbitos, a saber:

- físico: cansancio generalizado, desgaste físico, percepción global de problemas de salud,
- emocional: desánimo, ansiedad, impotencia, frustración,
- social-personal: relaciones de parejas, relación con otros hijos, abandono del trabajo, pérdida o cambio de empleo, sacrificio de aspiraciones, metas,
- psicológico: sensaciones de malestar, agobio, ahogo exceso de trabajo, depresión, desesperanza, entre otras respuestas emocionales,
- económico-laboral: renunciar a compromisos laborales, dependencia económica de otros miembros de la familia.

Dadas las condiciones que anteceden, la tarea que desempeña el cuidador primario es tan absorbente que requiere del apoyo de su familia frente a los diferentes cambios que debe atravesar, porque el cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida; también simboliza lo desconocido o peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad (Lafaurie y cols., 2009).

A través de los relatos de las participantes de esta investigación, se conoció que no estuvieron acompañadas por familiares o por los padres de sus niños cuando recibieron el diagnóstico. Además, expresaron cuáles fueron las reacciones que presentaron en ese momento tales como llorar, mostrar incredulidad, sentir temor a lo que le pueda suceder a sus hijos, como así también angustia, tristeza, entre otros.

En este orden de ideas, cuando la persona que enferma es un(a) niño(a), las reacciones que tiene su cuidador primario suelen ser tan intensas, que afectan al niño en cuestión y a los demás miembros de la familia. Además, las vivencias ante esta situación son diversas debido a las circunstancias de cada una de las familias, pero los sentimientos que origina la situación son comunes, como tristeza, impotencia, soledad, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento médico (Lafaurie y cols., 2009).

Es oportuno destacar que el término de vivencia será entendido como la experiencia interna, subjetiva y emocional, que acompañada por los componentes afectivos y cognitivos posibilitan su interpretación y adjudicación de significados. Se manifiestan en la vida anímica personal a través de los significados y valores que el individuo le adjudica posibilitando conocer cómo la vivencia se vincula con los sentidos psicológicos que se van conformando en el sujeto (Domínguez García, 2013). Por medio del relato sobre ellas mismas, se logró conocer las expresiones de los recursos noéticos en las madres que brindan cuidado primario a sus hijos en la Fundación HOPE.

De esa manera, lo vivenciado por las participantes trajo aparejado sufrimiento y sentimientos de angustia, temores por la posible pérdida de su hijo, soledad, tristeza además de estar en shock emocional al recibir la noticia de la enfermedad de su niño. A pesar de ello, lograron darle al sufrimiento y a su propia vida una significación y ser conscientes de que su apoyo incondicional es primordial para la pronta recuperación de sus hijos.

Acorde con lo expresado, Toassar Rebello De Souza (2009), citado en Domínguez García (2013), plantea que el término de vivencia está compuesto por dos dimensiones principales: lo interno del sujeto, como las vivencias de sí y las sensaciones y/o formaciones afectivas. Éstas últimas son las más complejas debido a que se modifican, reestructuran y adquieren nuevos niveles de expresión.

Además, las vivencias tienen un carácter mnémico y las emociones que ellas generan contribuyen a la experiencia de vida acumulada del individuo en su historia personal. Son almacenadas y pueden ser activadas o expresadas ante situaciones que contengan elementos similares. Por ello, son atemporales y constituyen un proceso dinámico, no lineal y continuo (Domínguez García, 2013).

En el marco de los planteamientos anteriores, surgieron otras preguntas relacionadas a la presente investigación, pero a la vez anexas: ¿cómo se explicitarán los recursos noéticos en las madres con niños con cáncer en HOPE una vez que egresen de la mencionada institución? ¿Se explicitarán estos recursos noéticos de igual manera al estar afuera de la misma? ¿Y en una nueva y misma situación? Simultáneamente la investigadora considera que estos posibles interrogantes podrían hacerse en investigaciones futuras.

Retomando el tema y ante situaciones que impliquen enfermedades crónicas, los cuidadores primarios generalmente experimentan angustia debido al sentimiento de una posible pérdida de su hijo, como así también el descontento ante la forma como el personal de salud le comunica el diagnóstico del niño (Acevedo, 2005).

Por ello, Brandão Neto (2017) considera que se deben tener en cuenta aspectos relacionados a la salud mental de los padres y madres de los niños con cáncer como:

- La reacción ante el diagnóstico: se caracteriza por una gran conmoción expresada en shock, incredulidad y aturdimiento acompañada de sentimientos de hostilidad, autocensura, culpa, apatía que se manifiestan en síntomas somáticos.
- Negación del diagnóstico: los padres suelen buscar segundas opiniones médicas con la esperanza de que el diagnóstico sea diferente.
- Ira ante el diagnóstico: puede estar direccionada hacia Dios, profesionales de la salud u otras personas desencadenando dificultades para sus relaciones interpersonales.
- Aislamiento social: al tratarse de una enfermedad crónica, su tratamiento médico demanda un mayor tiempo de dedicación al cuidado del niño por lo que los cuidadores primarios se alejan de amigos y conocidos.
- Culpa: la situación provoca que los padres se sientan responsables de no haber cuidado adecuadamente a su hijo y cuestionan su capacidad de protegerlos.

Por lo tanto, el tratamiento del cáncer requiere no solo de terapia farmacológica que actúa únicamente sobre la enfermedad, sino también se deben considerar aspectos psicosociales y espirituales de los cuidadores primarios de niños diagnosticados con esta enfermedad. De allí la importancia de conocer las experiencias y vivencias originadas por la situación (Sánchez Castillo y cols., 2015), como es el caso de las madres que residen en la Fundación HOPE.

En lineamiento con los planteamientos que se han venido realizando, resulta oportuno mencionar a Frankl (2004), quien realiza una sistematización vivencial de sus experiencias en los campos de concentración, mencionando tres fases de reacción de alguien internado allí:

- Fase de internamiento: La existencia desnuda.
- Fase durante el período en el campo: El amor como la meta última.
- Fase liberación del campo: La no persona.

En la primera fase, Frankl (2004) menciona que su principal característica es el shock. La mente está en un estado en el que ve todo “como un sueño” debido al impacto emocional. Este autor observó que, a pesar de estar en ese estado, los prisioneros aún tenían la esperanza de que la situación sea temporal y mejore.

Además, el autor comenta que en los campos de concentración eran despojados de toda pertenencia material, siendo la única posesión su existencia misma. En medio de esta barbarie, Frankl (2004) pudo observar que los que estaban allí manifestaban humor y curiosidad. El primero se trata de un humor macabro, inspirado en la esperanza con el fin de levantar el ánimo, mientras que la curiosidad, era por saber lo que iba a suceder en ese lugar, algo similar a la expectativa de la aventura en una situación similar. Posteriormente, aparecía la irritabilidad y la rebeldía.

El estado de shock pudo ser observado en las madres de Fundación HOPE quienes, al recibir el diagnóstico de sus niños, presentaron incredulidad y dificultad de aceptar lo que se estaban viviendo.

En cuanto a la segunda fase, que según Frankl (2004) ocurría una vez pasada las primeras impresiones, los prisioneros tomaban conciencia de su nueva realidad padeciendo el hambre y las condiciones deplorables de que eran objeto. Él expresa que los sueños, a pesar de ser simples, como por ejemplo tener un buen plato de comida, una ducha tibia, entre otros, estaban orientados a olvidar la vida de abusos y humillaciones. No obstante, el sentimiento principal era la apatía emocional, descrita por Frankl (2004) como un sentimiento de insensibilidad ante el entorno como así también un adormecimiento de emociones a fin de resguardarse de lo que causaba daño.

Pese a sentir que todo estaba perdido, Frankl (2004) descubre que surge una conexión con el yo interno, que posibilita crear en la mente un espacio de libertad espiritual en donde

es posible escapar de los horrores que se estaban viviendo. Así, una simple puesta de sol, por ejemplo, se convierte en un acontecimiento magnífico, acompañado de sentimientos de añoranzas de la vida pasada y de nostalgia por situaciones vividas, evocadas a fin de hacer más tolerable el presente.

De esa manera, Frankl (2004) comprende el significado del amor, ya que al estar tan cerca de la muerte, la existencia adquiere otro sentido y con él un nuevo valor de la vida. Así, el amor se convierte en la meta última y más alta a la que puede aspirar el hombre. Por medio de él, se logra trascender la persona física para llegar a la espiritual. Sin embargo, es un punto difícil de llegar ya que muchos prisioneros optaron por el suicidio o enfermaron hasta la muerte.

Finalmente, la tercera y última fase es vivenciada como irreal e improbable ya que cuesta trabajo creer que se está dejando atrás los horrores experimentados. Para Frankl (2004), se pasa a un estado de desahogo en donde se tiene la necesidad de sentir con intensidad ya sea con risas, llanto, verborragia, como si todo aquello se fuera a acabar en cualquier momento. El autor expresa que es una libertad a medias, una forma progresiva de “despersonalización”, debido a que al principio todo lo vivenciado es considerado como irreal e improbable, de lo onírico que resultó estar libres. Además, menciona el sentimiento irremediable de tristeza que embarga a la persona luego de haber atravesado tanto dolor.

Las madres de la Fundación HOPE, al vivenciar una situación inesperada como es la enfermedad crónica de su hijo, presentan sentimientos de nostalgia por aquella vida anterior a este evento, acompañado de la esperanza de regresar a sus hogares para estar con los demás miembros de sus familias.

En el siguiente capítulo se desarrolla el tema del cáncer desde la mirada biológica, médica y psicológica, esta última haciendo énfasis en las premisas logoterapéuticas, con el fin de permitir al lector comprender el impacto de esta enfermedad en la estabilidad física, emocional y psicológica del ser humano y, especialmente, del cuidador primario.

## **CAPÍTULO III: CÁNCER INFANTIL**

### **3.1. Cáncer Infantil**

El presente capítulo desarrolla la enfermedad del cáncer desde un concepto general debido a la existencia de autores que lo definen desde su etiología, tipos y tratamientos médicos hasta hacer referencia al cáncer infantil.

Para Robin y Miller (2007) es una enfermedad crónica cuyo origen se debe a la presencia anormal y desmesurada de células cancerígenas en el organismo. Es considerada como un trastorno orgánico funcional que tiende a persistir a lo largo de la vida de quién la padece (Vinaccia y Orozco, 2005).

Desde lo biológico, Camargo y cols. (2004) definen al cáncer como:

“una alteración celular ocurrida por el cromosoma genético alterado, en consecuencia, las células reciben mensajes erróneos. La célula cancerosa pierde el control de su propio desarrollo, de modo que se divide en más células a mayor velocidad que el resto de tejidos a los que pertenece, sin cumplir las funciones para las que ha sido creada” (p.8).

En consecuencia, se forman masas comúnmente conocidas como tumores, los cuales pueden ser benignos o malignos. Los primeros, requieren de tratamiento médico y seguimiento a pesar de que crecen lentamente, en orden y no afectan células normales. En cambio, la mayoría de los tumores malignos crecen a gran velocidad y tamaño, malformados y al hacer metástasis descontroladamente afectan células, tejidos y órganos (Camargo y cols. 2004).

Según Vega Díaz (2018) el cáncer es un proceso maligno de formación de células cancerígenas, que son arrastradas por el torrente sanguíneo o linfático y pueden situarse en cualquier parte del organismo para formar un foco tumoral. La autora expresa que toda persona es susceptible de sufrir esta enfermedad porque “a menudo se generan células inmaduras, neoplásicas o potencialmente neoplásicas cuyo desarrollo se evita por el sistema de control antitumoral propio de cada persona” (p.12). Sin embargo, su pronto diagnóstico y tratamiento médico posibilita la recuperación de aquellas que la padecen.

Respecto a su etiología, es poco clara debido a que hay una serie de factores tales como: ambiente, estilos de vida y hábitos, herencia, niveles de estrés, calidad de vida, entre otros, que en conjunto dan lugar a la enfermedad cuya presencia persistente puede pasar a ser crónica (Vinaccia y Orozco, 2005).

Asimismo, al tratarse de un trastorno orgánico funcional obliga a una modificación en el estilo de vida del individuo y, a causa del tratamiento médico, se producen cambios físicos, psicológicos, sociales y espirituales (Fundación Natalí Dafne Flexer, 2019) que pueden provocar que los que la padecen, se tornen irritables e infelices (Barrera, 2004).

Por ello, Vinaccia y Orozco (2005) sostienen que uno de los principales cambios que genera posible deterioro es el aspecto emocional porque, la persona se ve obligada a transitar un proceso de adaptación que suscita una serie de emociones como el miedo, la ira y la ansiedad.

En este orden de ideas, Brannon y Feist (2001) establecen que las enfermedades crónicas como el cáncer, alteran al paciente durante el proceso de adaptación, producen dificultades económicas, cambian la visión que la persona tiene de sí misma y afecta las relaciones con los miembros de su familia y amigos, lo que representa un problema significativo para la psicología y la medicina.

Por lo tanto, el cáncer es una enfermedad crónica que puede afectar a cualquier ser humano y de cualquier edad e incluso, a su entorno familiar y social. Además, provoca diversas emociones en las cuidadoras primarias si quien la padece es su hijo. Al ser las responsables de éstos, las cuidadoras primarias se ven ante la necesidad de ejercer su rol y acompañarlos durante el tratamiento médico.

En este mismo orden y dirección, se considera al cáncer infantil como aquel tumor, benigno o maligno que se diagnostica en niños o niñas menores de 15 años de edad. Al tratarse de una enfermedad grave, es una de las principales causas de muerte en edad pediátrica si no hay atención médica temprana (Brannon y Feist, 2001).

De acuerdo a los planteamientos que se han venido realizando, se aclara que las participantes de la presente investigación son madres de niños y niñas diagnosticados con cáncer residentes en la Fundación HOPE mientras llevan a cabo su tratamiento médico.

Precisando de una vez, Vega Díaz (2018) establece diferencias entre el cáncer infantil y en adultos, que se sintetizan en la figura 3.

	<b>ADULTOS</b>	<b>INFANTIL</b>
<b>INCIDENCIA</b>	Mayor.	Menor.
<b>MAS FRECUENTE</b>	Colon, pulmón, mama, próstata y páncreas.	Leucemias, tumores SNC, hueso, sistema linfático e hígado. Además de embrionarios*
<b>TRATAMIENTO</b>	Tratamiento normalmente parecido.	Cada tipo tiene características propias, tratamiento y pronóstico parecido.
<b>AGRESIVIDAD Y EVOLUCION.</b>	Menos agresivo y evolución más lenta.	Más agresivo y evolución más rápida.
<b>RESPUESTA Y TOLERANCIA AL TRATAMIENTO</b>	Tiene peor respuesta al tratamiento y peor tolerancia.	Mejor tolerancia y respuesta al tratamiento
<b>EFEKTOS SECUNDARIOS</b>	Mas efectos secundarios en el momento, menos a largo plazo.	Más efectos secundarios a largo plazo.
<b>CAUSA</b>	Agentes externos o factores de riesgo ambientales.	Desencadenados a partir de mutaciones de células en proceso de desarrollo.
<b>DETECCION</b>	Mejor detección al ser neoplasias de tipo epitelial.	Detección menos frecuente porque son localizaciones más profundas.

Fig. 3. Diferencias entre el cáncer infantil y el cáncer en adultos. (Vega Díaz, 2018).

Como puede observarse y acorde a los autores mencionados, el cáncer es una enfermedad crónica que modifica el estilo de vida del individuo. Debido al tratamiento médico para esta enfermedad existen instituciones que brindan apoyo a los que la padecen, tal como la Fundación HOPE, la cual recibe a niños y niñas diagnosticados con cáncer junto a sus cuidadoras primarias.

### 3.2. Tipos

De acuerdo a los planteamientos que se han venido realizando, es importante conocer los tipos de cáncer existentes, ya que a partir de su clasificación se determina el tratamiento médico, sin descuidar la importancia en relación a la edad del paciente.

De acuerdo a la Fundación Instituto Nacional del Cáncer (2010), en Argentina la enfermedad oncológica más frecuente es la Leucemia seguida de los Tumores del Sistema Nervioso Central y Linfomas. Por ello, cita al Registro Oncológico Hospitalario Argentino (2016), que establece los siguientes tipos de cáncer:

- Leucemias: enfermedad de la sangre en la que la médula ósea produce células blásticas leucémicas (glóbulos blancos anómalos). Por tratarse de una

proliferación de células inmaduras y anómalas en la sangre se considera un cáncer de la sangre.

- Linfomas y Tumores Reticuloendoteliales: proliferación maligna de linfocitos (células defensivas del sistema inmunitario), puede afectar otros tejidos como el hígado o el bazo. Es un cáncer que se inicia en el tejido linfático.
- Tumores del Sistema Nervioso Central y otros Tumores Intracraneales e Intraespinales: comienza cuando células sanas del cerebro o de la médula espinal cambian y crecen fuera de control, formando una masa (tumor).
- Neuroblastoma y otros Tumores del Sistema Nervioso Periférico: es una enfermedad por la que se forman células malignas (cancerosas) a partir de los neuroblastos (tejido nervioso inmaduro) de la glándula suprarrenal, el cuello, el tórax o la médula espinal.
- Retinoblastomas: tipo de cáncer ocular que afecta a la retina, la capa interna del ojo. Se pueden dar a cualquier edad, pero la mayoría de los casos afectan a niños menores de 2 años.
- Tumores Renales: es una enfermedad en la que se encuentran células malignas o cancerosas que se originan en el revestimiento de los túbulos del riñón (en la corteza renal).
- Tumores Hepáticos: son la lesión hepática o de las vías biliares producida por el crecimiento no controlado de células alteradas hepáticas o biliares (tumor primario) o de células alteradas procedentes de otras localizaciones (metástasis).
- Tumores Óseos: es una proliferación anormal de células de una estirpe determinada dentro de un hueso. Se dividen en 2 grupos: malignos o benignos, según su capacidad extenderse (dar metástasis) a otros órganos y tejidos.
- Tumores de Partes Blandas: son tumores comunes que aparecen en el tejido conectivo en el cuerpo o las extremidades. Pueden ser benignos o malignos.
- Tumores de Células Germinales, Trofoblásticas y Gonadales: es una neoplasia derivada de las células germinales, las cuales normalmente se encuentran dentro de las gónadas (los ovarios y los testículos).

Por lo que es importante resaltar que el tipo de cáncer influye en la recuperación pronta o no de la enfermedad debido a su gravedad y características. Situación que la cuidadora primaria debe enfrentar para poder acompañar a su hijo durante el tratamiento médico.

### 3.3.Tratamiento

Así como son múltiples los autores que expresan sus teorías en relación al cáncer, igualmente es la cantidad de tratamientos médicos que existen para esta enfermedad y según el tipo de cáncer. La Fundación Instituto Nacional del Cáncer (2010) establece que existen diferentes tipos de tratamientos médicos en relación al tipo y avance del cáncer que tenga cada paciente. Algunas personas, reciben una combinación de los distintos tratamientos médicos que se describen a continuación:

- Cirugía: es un procedimiento por el que un cirujano extirpa el cáncer del cuerpo.
- Radioterapia: usa altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir el tamaño de tumores.
- Quimioterapia: usa fármacos para destruir células cancerosas.
- Inmunoterapia: ayuda al sistema inmunitario a combatir el cáncer.
- Terapia Dirigida: ataca los cambios en las células cancerosas que les ayuda a crecer, a dividirse y a diseminarse.
- Terapia Hormonal: tratamiento médico que hace lento o detiene el crecimiento de cánceres de seno y de próstata que usan hormonas para crecer.
- Trasplantes de Células Madres: son procedimientos que restauran las células madre que forman la sangre en pacientes con cáncer en quienes se destruyeron con dosis muy altas de quimioterapia o de radioterapia.
- Medicina de Precisión: ayuda a los médicos a seleccionar tratamientos médicos que tienen más probabilidad de ayudar a los pacientes basándose en el entendimiento genético de sus enfermedades.

Para la Fundación Natalí Dafne Flexer (2019), el tratamiento médico impone grandes exigencias al niño y a su familia debido a que ajustan su rutina y horarios en función del hospital como así también los cuidados específicos al paciente. El niño soporta diversos procedimientos dolorosos, debe hacerse constantes estudios, tomar medicaciones, restringir algunas de sus actividades cotidianas y adaptarse a otras nuevas que están relacionadas con su diagnóstico, por lo que su vida infantil se ve limitada. Igualmente, los familiares del niño deben aprender gran cantidad de información, lidiar con las obras sociales y el banco de drogas, seguir funcionando como soporte de los hijos sanos si los hubiera, entre otros aspectos.

Sobre la base de lo expresado, tipo y tratamiento médico no son específicos, pero sí necesarios para este trabajo investigativo por dos razones: principalmente, porque la presente investigación se basa en los recursos noéticos de las madres de niños que fueron diagnosticados con esta enfermedad crónica y, en segundo lugar, porque es un tema médico muy delicado de tratar acorde a los antecedentes.

### **3.4.El cáncer como situación límite**

Resulta difícil escuchar el término situación límite frente a una persona enferma, más aún cuando se trata de un familiar, y mucho más cuando es un hijo. Sin embargo, no solo la persona enferma enfrenta a esta situación límite sino también su cuidadora primaria y el entorno familiar. A los fines de esta investigación surgió la pregunta de la investigadora sobre cómo se manifiestan los recursos noéticos en las madres de niños con esta enfermedad en la Fundación HOPE.

Al respecto, Baquedano Jer (2013) expresa que el ser humano constantemente se enfrenta a situaciones, las cuales se modifican de tal forma que adquieren un dinamismo y posibilitan a la persona a salir de una situación y entrar a otras. Igualmente, Jaspers (1949/1984) considera que el ser humano puede trabajar para cambiarlas y aun así existen situaciones que por su esencia son permanentes e inevitables. A éstas las llamó situaciones límites definiéndolas como “aquellas situaciones fundamentales de la existencia humana de las que no se puede salir y no se puede alterar” (p. 17).

En línea con lo expresado, Pinedo Cantillo (2014) manifiesta que las situaciones límites tienen dos caras. La primera es negativa, la cual orienta hacia la incertidumbre, angustia o estancamiento vital en un mundo en el que el individuo no escoge y no entiende. La segunda, es positiva porque posibilita la apertura hacia el horizonte de la realización existencial. Así, de ellas es posible aprehender o asimilar la existencia debido a que influyen sustancialmente (Baquedano Jer, 2013).

Asimismo, Jaspers (1949/1984) expresa cuatro tipos de situaciones límites particulares: la muerte, el sufrimiento, la lucha y la culpa; y dos, generales: el problematismo de toda existencia empírica y la historicidad de todo lo que es real.

Respecto a la muerte, Jaspers (1958) citado por Baquedano Jer (2013), considera que es una situación límite que pone en juego el destino entero de la existencia de la persona. Ante ella, se tiene dos posibilidades: esclarecer su propia finitud y asumir la paz para

enfrentarla serenamente o evadirla. Esta última, se manifiesta a través del miedo al no ser, es decir dejar de ser una existencia.

En referencia al sufrimiento, Baquedano Jer (2013) expresa que éste debe asumirse como parte de la existencia para superarlo y tener una victoria sobre él. Sin embargo, al igual que la muerte puede ser eludido, lo que limita al ser humano solo a padecerlo. En consecuencia, el hombre se sustrae del sufrimiento propio “dando lugar a la indiferencia y desconsideración, que puede terminar en desprecio e incluso en odio” (p.51).

En lo que respecta a la lucha y la culpa, Jaspers (1958) citado en Baquedano Jer (2013), las entiende como situaciones límites activas en cuanto se las crea y permiten ser consciente y asimilar las situaciones como tales. Ambas, se manifiestan de manera conjunta porque el ser humano enfrenta situaciones significativas cuyos resultados y consecuencias ignora o desconoce mientras las vivencia.

En cuanto a las situaciones límites generales, Baquedano Jer (2013) sostiene que todas las certezas que el individuo asimila a lo largo de la vida, son contradictorias y puestas en duda en el momento de enfrentar las situaciones límites. En consecuencia, se dificulta su comprensión y la posibilidad de cambio en el proceso de llegar a ser sí mismo.

Por lo tanto, estas contradicciones serían el muro ante el cual el ser humano se tropieza y fracasa, de allí su necesidad de esclarecerlas. Para ello, se debe tener conocimientos sobre el significado de las situaciones límites vivenciadas a lo largo de la vida de la persona, es decir en su historicidad. De modo tal que el individuo pueda cerciorarse de sí mismo y pueda aprehender del ser (Baquedano Jer, 2013).

Por su parte, Pérez (2009) expresa que las enfermedades crónicas pueden ser consideradas como situación límite debido a que enfrenta al ser humano a dar una respuesta existencial a la experiencia de la enfermedad y, más concretamente, al diagnóstico de la misma. Esto lleva al individuo a tomar conciencia e incorporar la enfermedad a su propia vida para poder desarrollarla dentro de sus posibilidades.

Además, el cuerpo propio junto a sus virtudes y defectos, “no es algo que tengo sino algo que me hace ser lo que yo soy” (Pérez, 2009, p.21), aún más frente a la enfermedad, el ser humano lleva una lucha diaria para llegar a ser él mismo. Por ello, el autor resalta la actitud ante la enfermedad y que, a su vez, su experiencia revela la situación límite como

ineludible e inevitable y a causa de ello, la aceptación de la enfermedad de modo tal que llega a ser inseparable de la misma existencia.

Para ilustrar esto, las madres que residen en la Fundación HOPE requieren enfrentar diariamente al cáncer de sus hijos y para ello, incorporan a sus propias vidas los cambios que ésta ocasiona como los horarios sujetos al tratamiento médico y la evolución de la enfermedad, los cambios de sus actividades diarias, la alimentación específica del paciente, entre otros.

Cabe aclarar, que la enfermedad en cuanto a experiencia límite causa que el hombre decida luchar con sus condiciones y construir su destino. La enfermedad no causa mecánicamente tal decisión sino más bien puede ser considerada como “factor catalizador de la misma” (Pérez, 2009, p.32). De allí que resalta que la realidad del hombre no se reduce solamente a un cuerpo sano o enfermo o al alma, sino que también cuenta con una tercera que es la realidad existencial que permite comprender a la enfermedad en el plano existencial.

En ese mismo sentido, el presente trabajo considera a la enfermedad del cáncer como aquella situación límite:

“ante la que necesariamente se debe tomar una decisión fundamental. Concepto que Frankl toma de Jaspers, y que sintetiza en la tríada trágica. La situación límite es, por lo tanto, una experiencia relacionada con el sufrimiento, con la culpa o con la muerte, que nos conmina a tomar una decisión ante lo inexorable. En un presente acotado por una situación límite, la persona resignifica su pasado y lo revaloriza, permitiendo una toma de distancia con el presente. Por esta razón, Frankl sostiene que las situaciones límite nos arrancan del automatismo (facticidad), para llevarnos a la autonomía (oposición psicoonética) y proyectarnos hacia la autotranscendencia (sentido).” (Guberman y Pérez Soto, 2005, p. 131)

Por su parte, Angarita Arboleda y De Castro (2002) consideran que afrontar una situación límite es una tarea difícil y poco placentera en una primera instancia. Sin embargo, al afrontarlo el ser humano puede asumir su propia existencia y entender la vida, es decir que allí se encuentran las respuestas teóricas y prácticas que servirán como marco de referencia para orientar la vida, otorgándole así sentido y razón.

En relación a ello, una de las situaciones límites a la cual todo ser humano se enfrenta es la muerte, ya sea la propia o la de un ser querido. Su confrontación, posibilitará una

relación con la totalidad, o en caso contrario, se rechazará la existencia propia o la del ser querido, o al menos parte de ella (Angarita Arboleda y De Castro, 2002).

Por su parte, Jaspers (1967) manifiesta que el ser humano tiene dos posturas básicas ante la muerte: el pesimismo y el optimismo, las cuales surgen por la predominancia del valor y el placer (del sentido, del crecer, de la existencia) o la falta de valor y el sufrimiento ante dicha situación límite. Cuando el ser humano no comprende esta situación, la esquivo y, en consecuencia, no obtiene una nueva actitud frente al sufrimiento.

En este sentido, Frankl (2004) plantea al sufrimiento como un logro humano, debido a que:

“cuando uno se enfrenta con un destino ineludible, inapelable e irrevocable (...) entonces la vida ofrece la oportunidad de realizar el valor supremo de cumplir un sentido más profundo: aceptar el sufrimiento. El valor no reside en el sufrimiento en sí, sino en la actitud frente al sufrimiento, en nuestra actitud para soportar ese sufrimiento” (p.124)

Por ello, Feifel (1963) considera a la muerte como algo que le sobreviene al ser humano y que se encuentra en un punto incierto del futuro; por lo que la forma como se confronta a la muerte y qué sentido se le da a este hecho cobran importancia. Para ello, se requiere tener en cuenta aquellos aspectos que intervienen en la actitud ante la muerte como, por ejemplo: la madurez psicológica del individuo, técnicas de enfrentamientos disponibles, influencia de marcos de referencia tan variados como la orientación religiosa, edad, sexo, entre otros. Por lo tanto, confrontar la muerte requiere de la experiencia de la persona a partir de su relación con el mundo concreto y sus condiciones de vida.

De esa manera, es relevante la comprensión desde edad temprana, el cómo se origina la confrontación a la muerte y qué sentido se le otorga para poder comprender, a su vez, la influencia que tiene esta experiencia en el sentido que se le da a la vida misma y cómo influye en el desarrollo vital de la persona porque “mucho antes de lo que creemos, nos damos cuenta de que la muerte ha de llegar, y de que no hay forma de escaparle” (Angarita Arboleda y De Castro, 2002, p.15).

Confrontar a la muerte puede llevar a las personas a crear constructivamente o a paralizar y bloquear el desarrollo de las potencialidades. Es decir, podría reconocer límites propios y autodeterminar las acciones a partir de ahí, o bien posibilita negar el riesgo a vivir, reduciendo la participación en situaciones de la vida. En consecuencia, “el ser humano se

experiencia a sí mismo sin un sentido claro de vida y por consiguiente pierde su autonomía y sentido de valoración personal” (Angarita Arboleda y De Castro, 2002, p. 16).

Por ello, Yalom (2000), citado por Angarita Arboleda y De Castro (2002), plantea que los niños, desde edades tempranas se adaptan a la realidad de la muerte por medio de la invención de formas que posibilitan negarla o evitarla, por ejemplo, monstruos, un hombre en saco; desafían a la muerte a través de travesuras, burlas o la insensibilizan al exponerse a sí mismos en la compañía de sus pares ante historias de fantasmas y películas de terror. Cuando se es joven, se niega la muerte con la seguridad que los padres proporcionan y con los mitos seculares y religiosos (demonios, entidades).

Entonces, la muerte está presente en la experiencia de las personas desde edades muy tempranas y jugaría un papel importante en su desarrollo debido a que la vida y la muerte son interdependientes, permaneciendo la muerte siempre latente e influenciando en la experiencia, en general, tanto en niños como en adultos (Angarita Arboleda y De Castro, 2002).

Ante lo expuesto, es necesario comprender el sentido que los niños le otorgan a la muerte desde muy pequeños como así también su curiosidad ante ella. Razón por la cual, tienden a realizar sus propias investigaciones enfrentándose con los hechos verdaderos de la vida. Asimismo, es posible que se abrumen con sus descubrimientos y experimenten angustia expresada en terrores, negación o personificación de la muerte (Angarita Arboleda y De Castro, 2002).

En el proceso de acercamiento y conocimiento de la muerte, Angarita Arboleda y De Castro (2002) consideran que el niño progresivamente la asimila y le da un sentido. Durante los cuatro o cinco años, la confrontación a la muerte adquiere ciertas características como la temporalidad, la convicción de que ellos no mueren o la personificación de la muerte. Los niños un poco mayores, para poder calmar su miedo a la muerte recurren a retarla o a desafiarla.

Por lo tanto, ha sido imprescindible conocer lo que implica el cáncer como situación límite y cómo estas madres la enfrentan en la Fundación HOPE, debido a que son ellas las que acompañan a sus hijos durante el tratamiento médico de la enfermedad.

### **ANTICIPACIONES DE SENTIDO**

- Los recursos noéticos de las capacidades personales (autodistanciamiento y autotranscendencia) se manifestarían mediante el vínculo y la entrega que tiene cada madre hacia su hijo diagnosticado con cáncer en su residencia en la Fundación HOPE.
- Los recursos noéticos de las capacidades existenciales (libertad y responsabilidad) estarían orientados por la situación límite que atraviesan (presencia de cáncer en sus hijos), las madres que brindan cuidado primario a su hijo/s, niño/s con cáncer atendido/s en la Fundación HOPE en Salta capital, en el año 2021.

## DESCRIPCIÓN DE TÉRMINOS CENTRALES

### **Capacidades Personales**

Es “la capacidad de ser uno mismo, en medio de la propia realidad somática, psíquica y social, como así también habérselas satisfactoriamente con las circunstancias propias y ajenas”. (Boado de Labandoure, 2002, p.30) Son la Autotrascendencia y el Autodistanciamiento las que “caracterizan y constituyen al hombre como tal” (Boado de Labandoure, 2002, p.29).

### **Capacidades Existenciales**

Hace referencia a los recursos noéticos de la Libertad y Responsabilidad que, junto a las capacidades personales indagan “empíricamente potencialidades propias de la dimensión espiritual” (Boado de Labandoure, 2002, p.23), y le permiten al hombre ser él mismo en su “realidad somática, psíquica y social” (Boado de Labandoure, 2002, p.30).

### **Recursos Noéticos**

Son “características antropológicas ineludibles, aunque sí restringibles por condicionamientos psicofísicos y sociales” (Martínez Ortiz, 2010, p.12). Forman parte del espíritu humano, considerados como las potencialidades que, al desplegarse, producen manifestaciones espirituales reflejadas en cuatro conceptos importantes para la logoterapia: el autodistanciamiento, la autotrascendencia, la libertad y responsabilidad (Vecco, 2012).

### **Autodistanciamiento**

Capacidad o recurso que le permite al hombre tomar distancia de sí mismo como así también guardar distancia de las situaciones que parecen condicionarlo (Frankl, 1994).

### **Autotrascendencia**

Se trata de la capacidad intencional de la conciencia del hombre para dirigirse a alguien o algo significativo distinto a sí mismo para realizar un sentido o alcanzar un encuentro amoroso en su relación con otros (Frankl, 1999). Para Arango y cols. (2015), este recurso requiere de intencionalidad y de un encuentro auténtico consigo mismo logrando reconocer a otros seres humanos.

### **Libertad**

Es parte de la esencia del ser humano y posibilita “tomar posición ante cualquier condición que deba enfrentar” (Frankl, 2001, p. 58). Se trata de “la capacidad de decisión que tiene la persona al encontrarse ante una posibilidad real de acción [...] en relación a las posibilidades actuales de elección” (Boado de Landaboure, 2002, p.32).

### **Responsabilidad**

Es la “capacidad para responder ante sí mismo, ante los otros y ante Dios” (Guberman y Pérez Soto, 2005, p.98). Además, es la disposición para comprometerse por medio de una decisión libre y siendo consciente de la obligación, las tareas y valores que la misma implica (Boado de Landaboure, 2002).

### **Cuidador Primario**

Persona que establece un compromiso con alguien enfermo generalmente, debido al vínculo afectivo constituido previamente (Sánchez Castillo y cols., 2015). Cuando se trata de un niño enfermo, el cuidador primario es la madre (Armus y cols., 2012).

### **Cáncer infantil**

Enfermedad diagnosticada en un niño o niña, menor a 15 años de edad; patología que se considera como una situación límite, la cual por esencia es permanente, inevitable y fundamental en la existencia humana de la que “no se puede salir y no se puede alterar” (Jaspers, 1949/1984, p.17)

## METODOLOGÍA

### NIVEL Y TIPO DE INVESTIGACIÓN

El presente trabajo se aborda desde un enfoque cualitativo que busca comprender y describir en profundidad los recursos noéticos de las madres de niños con cáncer. Su accionar indagatorio es flexible y dinámico entre los hechos y su interpretación, es decir entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad tal como la observan los actores de un sistema social definido previamente (Hernández Sampieri y cols., p. 19, 2014), en este caso, las madres que residen junto a sus hijos con cáncer, en la sede Salta de la Fundación HOPE.

Por medio de las técnicas de recolección de datos y el análisis e interpretación de la información, se buscó obtener las perspectivas y puntos de vista de las participantes, focalizadas en sus propias vivencias, tal como fueron sentidas y experimentadas por ellas mismas (Hernández Sampieri y cols., 2014).

Respecto del alcance del estudio, es de carácter exploratorio y descriptivo porque buscó examinar un tema de investigación escasamente abordado, y especificar propiedades y características importantes del fenómeno a estudiar (Hernández Sampieri y cols., 2014). Para ello, se abordó el ámbito de las madres con la finalidad de aportar una nueva perspectiva: los recursos noéticos en el cuidado primario que brindan ellas.

Siguiendo a Sierra Bravo (1989), la naturaleza del presente estudio es empírica porque se centró en los hechos de la experiencia directa de las propias participantes, siendo aquellos la fuente primaria de datos. Asimismo, el estudio se ubica dentro de la categoría de investigaciones de campo porque no manipuló la información obtenida ni abordó fenómenos de laboratorio.

Además, en cuanto a la temporalidad es seccional porque abordó un momento específico de la vida diaria de la cuidadora primaria (madre) del niño con cáncer. Su amplitud es microsociológica debido a que su abordaje se llevó a cabo en una fundación. Finalmente, según su finalidad, se ubica dentro de las investigaciones sociales básicas porque logra conocer y explicar los fenómenos mencionados (Sierra Bravo, 1989).

Sobre la base de lo expresado, el presente trabajo de investigación utilizó instrumentos de recolección de datos (véase apartado Procedimiento de recolección de datos) para abordar los recursos noéticos expuestos por Frankl (1983) en el cuidado primario que brindan las madres de niños con cáncer en la Fundación HOPE, para su posterior análisis desde el marco teórico de Logoterapia.

Para ello se procedió a realizar encuentros presenciales, en la sede la Fundación HOPE, cumpliendo con los protocolos, precauciones y normativas vigentes que estableció el Gobierno de la Provincia de Salta para evitar la propagación de la pandemia de CoVID-19. Se tenía previsto que en caso de no ser esto posible, debido a las circunstancias epidemiológicas, se acudiría a plataformas virtuales u otros medios tecnológicos para llevar a cabo la investigación. No obstante, esto último no fue necesario ya que los encuentros fueron programados junto a las autoridades de la fundación, de forma que garantice la salud de los residentes de la institución y el cumplimiento de los protocolos vigentes.

## **DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

A partir de las declaraciones de los participantes y sus vivencias, la investigadora trabajó directamente sobre la experiencia compartida por lo que el presente trabajo de investigación utilizó el diseño fenomenológico. Identificó el fenómeno y luego recolectó información de las personas que experimentaron tales vivencias para descubrir los elementos en común (Hernández Sampieri y cols., 2014).

En función del planteamiento del problema, se diseñó el proceso de investigación y análisis de datos con el fin de obtener una mayor comprensión sobre la expresión de los recursos noéticos en el cuidado primario que brindan las madres de los niños con cáncer. Por lo tanto, el diseño estuvo orientado por el discurso de sus participantes, su respectivo análisis como así también las observaciones de la investigadora por medio de los cuales obtuvo datos que posibilitaron el logro de los objetivos del presente trabajo.

Se tuvieron en cuenta procedimientos sugeridos por el diseño, categorías que surgieron durante la investigación como así también temas principales que vislumbran las características del fenómeno en estudio.

## MARCO INSTITUCIONAL

La Fundación HOPE (Hemato-Oncología Pediátrica) es una organización sin fines de lucro ubicada en la ciudad de Salta. Comenzó a funcionar en diciembre del año 2004 por inquietud de un grupo de padres de niños/as en tratamiento oncológico. Ante ello, toman como principal sede el Servicio de Atención Pediátrica del Niño Jesús del Hospital Santa Clara de Asís (Fundación HOPE Salta, 2014).

Su principal objetivo es contener, acompañar, ayudar y atender en forma integral las necesidades del niño/a que presenta enfermedades hemato – oncológicas malignas y benignas con criterio de calidad humana y científica, brindándoles la posibilidad de sobrellevar la enfermedad, mejorar la calidad de vida de los niño/as con cáncer. Además, desarrolla acciones que permitan a los niño/as con tratamientos oncológicos, disponer de los medios necesarios para sobrellevar esta dura enfermedad, ya sea que se tratan tanto en el sector público como en el privado. En el año 2005 alcanza la personería jurídica (Fundación HOPE Salta, 2014).

La población beneficiaria que asiste incluye a niños/as y adolescentes hasta los 21 años que llevan su tratamiento médico en el Hospital Público Materno Infantil, Hospital San Bernardo y el Hospital del Milagro. Son pacientes salteños o de otras provincias o países limítrofes. Pocos de ellos disponen de alguna obra social. (Fundación HOPE, 2019).

Debido a la situación económica y material por la que atraviesan muchos de estos pacientes, la Fundación HOPE brinda albergue a familias que, por no contar con los recursos económicos suficientes o de distancia, no pueden volver a sus hogares hasta haber finalizado el tratamiento médico (Fundación HOPE Salta, 2014).

Debido al objetivo y trabajo que lleva a cabo la fundación con los niños/as, jóvenes y sus familias, en el año 2015 el Gobierno de la Provincia de Salta, le otorgó una casa albergue con siete dormitorios provisorios, donde cada uno cuenta con dos camas (para el niño y su madre) y un baño privado (Fundación HOPE, 2014).

En la actualidad, el albergue se encuentra ubicado en la calle Alvear 1370 muy próximo al Hospital Público Materno Infantil, lo que permite a las familias desplazarse con mayor facilidad y rapidez.

Otro aspecto a destacar de la fundación es que cuenta con un equipo interdisciplinario de profesionales conformado por: dos Psicólogos, una Psicooncóloga, una Psicopedagoga y

una Trabajadora Social, quienes atienden en forma integral a las necesidades del niño/a con enfermedad hemato – oncológicas (Fundación HOPE, 2019).

Además, de emplear todas las medidas necesarias para poder realizar esta función: brindar hospedaje, atención psicológica, apoyo durante las internaciones, insumos y materiales necesarios para el niño con cáncer, los profesionales están a disposición de atender a las madres solo si éstas lo solicitan. Pese a que tienen esta posibilidad de pedir contención psicológica (no tratamiento), las madres no suelen hacer uso de este servicio porque prefieren que sea destinado a sus hijos, de allí la importancia de las actividades y talleres que desarrolla la fundación.

Es oportuno aclarar que cada una de las actividades que se desarrollan en la fundación, son llevadas a cabo por el mencionado equipo, en lineamiento con el objetivo principal de la institución: contener, acompañar, ayudar y atender en forma integral las necesidades del niño/a que presenta enfermedades hemato – oncológicas malignas y benignas con criterio de calidad humana y científica. Sin embargo, la tesista desconoce quién o cómo se toman las decisiones para la realización de las diversas actividades, debido a que el voluntariado es más de tipo administrativo.

A su vez, cuenta con los servicios de la Institución N° 7038 “Dr. Andrés Cornejo” que brinda la escuela de modalidad hospitalaria cuya sede se encuentra en el Hospital Público Materno Infantil. Su principal tarea es enviar diariamente docentes con la finalidad de posibilitar que los niños/as y jóvenes, que residen temporalmente en el albergue, continúen con su escolaridad durante el periodo que se ausentan a sus establecimientos educacionales (Fundación HOPE Salta, 2014).

Además del objetivo principal, la Fundación HOPE brinda talleres tales como radio, dibujo y pintura, tejido, cocina saludable y elaboración de plantines, para niño/as, jóvenes y padres o miembros de la familia, cuyo objetivo es unir a los miembros del grupo familiar, transmitir las buenas experiencias de una familia a otra, contando sus vivencias, como una manera de encauzar el sufrimiento hacia actividades positivas que los lleven a superar el difícil momento por el que atraviesa la familia (Fundación HOPE Salta, 2014). Por medio de ellos, las madres participan de capacitación y manualidades produciendo una amplia variedad de productos hechos a mano, incluyendo bufandas, ropa, bordados, mermeladas y cestas de periódicos (Fundación HOPE, 2019).

Los talleres son desarrollados con el apoyo de voluntarios pertenecientes a la fundación quienes donan su tiempo en una variedad de formas como enseñarles a tejer artesanías, realizar clases de yoga para los niño/as, enseñarles a hacer pulseras, a pintar, realizar actividades físicas y recreativas. Brindan a las familias el espacio de intercambio de información, experiencias, compartir dudas, temores, alegrías como así también ayudarlos a sobrellevar la enfermedad que modifica la vida del niño/a y de su familia. No solo se hace frente a la dolencia sino también a problemáticas sociales derivadas del diagnóstico, tales como: retraso escolar, crisis familiares, rechazo por parte de los otros niño/as y adultos, las dificultades para enfrentar los gastos requeridos, medios de transporte, dieta especial, remedios, estudios complejos, entre otros (Fundación HOPE, 2019).

Asimismo, la fundación posee una caja de ahorro destinada a las familias de escasos recursos o totalmente carenciadas que residen allí por derivaciones de hospitales de sus lugares de origen para recibir tratamiento médico en los hospitales pediátricos de Salta, Capital Federal o Gran Buenos Aires. Los niño/as con cáncer y sus familias atraviesan por una difícil situación que necesita una rápida y eficiente respuesta. Muchos de los servicios que ofrece la fundación requieren de dinero en efectivo para ser cubiertos. Es el caso, por ejemplo, de los gastos de transporte hacia los centros de tratamiento médico, la medicación urgente, las prótesis de todo tipo, agujas, catéteres, alimentación especial y otras gestiones de urgencia y la totalidad de servicios que ofrecen a las familias son gratuitos (Fundación HOPE Salta, 2014).

## **PARTICIPANTES**

La muestra de la presente investigación está constituida por madres de niños con cáncer que forman parte, durante el año 2021, de la Fundación HOPE en la ciudad de Salta. Allí residen junto a sus hijos durante el tiempo que demanda el tratamiento médico.

Estas madres generalmente provienen de departamentos del interior de la Provincia de Salta o de países extranjeros lindantes con el norte argentino, Chile y Bolivia. Los limitados recursos económicos de los que disponen, les impiden pagar un hotel o alojamiento que los albergue durante el tratamiento médico. En otros casos, acuden a la fundación porque no cuentan con parientes o amigos que residan en la ciudad de Salta capital y que puedan brindarles hospedaje sin costo.

Por eso, buscan en la Fundación HOPE un lugar en donde residir durante el tratamiento médico de la enfermedad del hijo y sólo tener que pagar gastos de alimentos diarios para ellas y sus hijos. Allí pueden cumplir con el rol de cuidadoras primarias de sus niños, previa derivación de las instituciones de salud en la que fueron atendidas en una primera instancia.

Este tipo de muestra es no probabilística o dirigida, en relación a la investigación cualitativa de casos tipo. Al respecto, Hernández Sampieri y cols. (2014) señala que en la investigación cualitativa:

“el objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización. En estudios con perspectiva fenomenológica, en los que el objetivo es analizar los valores, experiencias y significados de un grupo social, es frecuente el uso de muestras tanto [...] de casos tipo” (p. 386).

En este mismo orden se emplea la muestra de diversas o de máxima variación, la cual busca mostrar distintas perspectivas y representar la complejidad del fenómeno estudiado, o bien, documentar diversidad para localizar diferencias y coincidencias, patrones y particularidades (Hernández Sampieri y cols., 2014).

Asimismo, se seleccionó según la disponibilidad del contacto con las madres de niños con cáncer residentes en la Fundación HOPE debido a que la investigadora es voluntaria de la institución.

Los criterios de inclusión para ingresar a la muestra fueron:

- madres de niños o niñas, menores de 15 años de edad con tratamiento médico para el cáncer,
- que ejerzan el rol de cuidadoras primarias,
- residentes en la Fundación HOPE al momento de recolectar los datos.
- que acepten voluntariamente participar de la investigación y firmen el consentimiento informado.

Sobre la base de estos criterios y la cantidad de habitaciones que tiene la fundación, se contaba al momento del diseño con siete madres como muestra para la presente investigación. Sin embargo, al momento de iniciar con la recolección de datos, dos de las siete ya no estaban disponibles porque sus hijos habían sido dados de alta y ya habían retornado a sus respectivos hogares. Por lo tanto, fueron cinco mujeres las que conformaron la muestra.

Resulta oportuno mencionar que, una de las participantes se mostró reticente al inicio del estudio, pero cuando tomó conocimiento de que la tesista integra el grupo de voluntarios de la fundación, aceptó formar parte de la investigación. Al brindar escasa información en los dos encuentros planificados, la tesista vio la necesidad de coordinar un tercero a fin de profundizar los ejes de la entrevista. Para ello y por cumplimiento de normativas por pandemia, se solicitó vía telefónica, permiso de ingreso a los encargados de turno de la institución, quienes le explicaron que la participante ya no se encontraba residiendo en la fundación por estar la mayor parte del tiempo en el hospital debido a la recidiva de su hija. Por lo tanto, se consideró inapropiado concertar un tercer encuentro por motivos expresados en el apartado “Consecuencias éticas de la investigación”.

## **PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

### **1) Inmersión inicial**

Durante la inmersión inicial, la tesista se contactó con una de las autoridades de la Fundación HOPE para dar conocimiento sobre la presente investigación obteniendo de ella de forma oral el permiso para su realización. En este período se observó la estructura de la Fundación HOPE a fin de generar el marco institucional y se definió las posibles participantes, según conversaciones informales con ellas, como así también con ayuda de la revisión de la literatura, que posibilitó la definición de las técnicas más adecuadas. Por medio de inmersión inicial y según lo observado y detectado en esa etapa, se pudieron aclarar algunos posibles ejes para las categorías y temas de análisis.

Es oportuno aclarar, que debido al contexto actual socio-sanitario resulta primordial cumplir con los protocolos y normativas establecidos a nivel provincial. Por lo tanto, para poder iniciar con el procedimiento de recolección de información se respetó el uso de alcohol en gel, de barbijo o cubre-bocas, el tiempo que duren los encuentros y la distancia de 1,5 metros, entre otras precauciones. Los encuentros fueron programados en el interior de las instalaciones de la fundación, para evitar el desplazamiento de las participantes. La descripción de la inmersión inicial se halla en el anexo I.

### **2) Inmersión profunda**

Una vez obtenida la admisión del diseño de tesis y la autorización formal por parte de la fundación, fue necesaria la coordinación y organización de horarios entre las autoridades, las madres y la investigadora, para garantizar la salud de los residentes de la fundación debido a la situación socio-sanitaria de pandemia.

Antes de iniciar la recolección de datos se les dio a conocer formalmente a cada una, en qué consistía la investigación y al mismo tiempo se les solicitó el consentimiento informado para su participación, cuyo modelo se muestra en el anexo III.

Una vez conseguidos los consentimientos informados, las técnicas fueron administradas en dos fases:

Fase 1: primer encuentro con cada madre, en el que se aplicó una primera entrevista semiestructurada individual y al finalizar éste, la escala existencial.

Fase 2: segundo encuentro, en el que se aplicó una segunda entrevista en la que fue posible también esclarecer información del primer encuentro.

Asimismo, se realizó la observación participante pasiva empleada de manera conjunta y complementaria a las demás técnicas, es decir durante las fases 1 y 2, y manteniendo las medidas sanitarias vigentes.

Los encuentros tuvieron lugar en la Fundación HOPE, la cual proporcionó el espacio físico para llevarlos a cabo en razón de ser un lugar ameno, familiar y cómodo para las participantes posibilitando tener la privacidad necesaria para la aplicación de los instrumentos de recolección de datos.

Se contó con la posibilidad de llevar a cabo diversos encuentros con las participantes para desarrollar el presente trabajo debido a que es voluntaria de la institución. Esto también permitió que las participantes no se sintieran invadidas por una persona ajena a la Fundación HOPE. Aun cuando su labor voluntaria no influía en la dinámica de sus actividades y hábitos cotidianos, no era la primera vez que la veían allí.

Para la recolección de información pertinente al problema de investigación se había planificado utilizar, en orden en el que se mencionan, las siguientes técnicas: Observación de documentación: registro de ingresos y egresos; Observación participante pasiva; Entrevista semiestructurada individual y Escala Existencial de Längle (2000).

Se consideró que éstas cuatro técnicas posibilitarían obtener conocimientos para conocer las expresiones de recursos noéticos en el cuidado primario que brindan las madres de los niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021. El orden de la administración de las técnicas respondía a la posibilidad de aproximarse al tema de investigación y luego ir profundizando en función de los objetivos del presente estudio.

Es oportuno aclarar que la documentación al ser considerada “una fuente muy valiosa (...) que ayuda a entender el fenómeno central de estudio” (Hernández Sampieri y cols., 2014, p.415), posibilitaría conocer antecedentes e información personal de las participantes y complementar a los demás instrumentos de recolección de datos.

Sin embargo, la investigadora no tuvo acceso a los registros de ingresos y egresos, por diferencias horarias con la encargada de las actas, ya que estos fueron organizados y

coordinados por las autoridades de la fundación de tal forma que cumplan protocolo por pandemia en cuanto a la capacidad de personas que pueden acceder a la institución.

Teniendo en cuenta la importancia de estos registros para el presente trabajo, la investigadora consideró idóneas las entrevistas para poder recolectar la información precisa al respecto y de esa manera cumplir con los objetivos de la investigación. Por tanto, se agregaron preguntas iniciales al guión de entrevista acerca del lugar de residencia y origen, tiempo de residencia en la fundación, conocimiento de ésta, diagnóstico de su hijo/a, conformación de la familia, edad, familiares que los visitan en la fundación.

Por otro lado, resulta oportuno mencionar que se requirieron dos encuentros para la obtención de información sobre los recursos noéticos. Asimismo, se tuvo en cuenta la probabilidad de necesitar encuentros adicionales a fin de profundizar datos relevantes para la presente investigación. No obstante, esto no fue necesario ya que las participantes proporcionaron información pertinente y abundante para conocer las manifestaciones de los recursos noéticos.

### **2.1.) Observación pasiva**

Como se mencionó, la investigadora es voluntaria de la fundación por lo que se considera que tuvo el papel de observadora participante pasiva, donde “está presente el observador, pero no interactúa con los participantes” (Hernández Sampieri y cols., 2014, p. 403), siendo ésta una segunda técnica de recolección de información. Su rol en la fundación, posibilitó el acceso a la institución donde residen las madres de hijos diagnosticados con cáncer, lo que facilitó la naturalidad de observar tanto durante la inmersión inicial como en la profunda.

La observación participante pasiva tuvo como objetivos:

- Recabar información acerca del contacto y presencia de la cuidadora primaria en el trato con el niño.
- Conocer la proximidad (acercamiento corporal) y la actitud, gestos paraverbales de la madre con su hijo.
- Identificar la explicitación y manifestación de los recursos noéticos en el cuidado que brindan las participantes a sus hijos expresados en las entrevistas.

Durante la inmersión inicial se elaboró una guía no estructurada de observación, la cual podía ser modificada en función de la inmersión profunda y para lograr una mayor focalización de los fenómenos (Yuni y Urbano, 2006). Los ejes de la observación son:

- Cumplimiento en los cuidados específicos de sus hijos: rutina diaria, actividades en función del tratamiento médico de su hijo.
- Conocimientos sobre el estado de ánimo de sus hijos: conversa con su hijo sobre sus gustos, estados de ánimo de sus hijos expresados en su comportamiento, lo escucha, brinda caricias, se interesa por lo que siente su hijo, fomenta su autonomía, interacción con su hijo.
- Interacción con las demás personas que están en la fundación.
- Colaboración con los talleres y otras actividades que realiza la fundación.
- Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros: expresa sus sentimientos con el equipo de salud o los voluntarios de la fundación, conversaciones en los talleres, en las conversaciones hace uso del humor o sarcasmo para conectar, conversa sobre lo que siente, habla de su hijo, habla sobre su futuro y el de su hijo, respeta la expresión de sentimientos de otras madres.
- Actitud frente al dolor y sufrimiento de su hijo: actitud postural cercana a su hijo, gestos de impaciencia/paciencia, conductas en su vida diaria en la fundación, actitud cuando presencia sufrimiento o dolor de su hijo o del hijo de otra madre (colabora, retira, indiferencia).

Estos ejes guiaron la observación y posibilitaron complementar los datos acerca de cada caso de estudio. Estuvieron impresos en papel como recordatorio, cada vez que la tesista asistía a la institución en calidad de voluntaria y todo lo que observaba se registraba.

Se consideró que los ejes de observación eran los idóneos para la investigación por lo que fueron conservados tal como fueron diseñados en su momento, por ejemplo; el cuidado que requiere la dieta del niño, en cuanto a tipos de alimentos y formas de cocción, eran controlados por las madres entrevistadas, también su atención focalizada en el horario de la medicación y los abrazos y cariños brindados a sus hijos, entre otros.

De modo que, a fin de facilitar la comprensión del lector, en los anexos de cada caso, se visualiza, a continuación de cada una de las desgrabaciones de las entrevistas, la planilla de registro que describe todo lo observado de cada caso de estudio.

## 2.2.) Entrevistas

Las entrevistas semiestructuradas permitieron comprender el fenómeno de estudio. Se utilizó la de tipo semidirigida e individual, porque indaga sobre los detalles de las expresiones de los recursos noéticos, experiencias y significados que las participantes le atribuyen a la situación actual que atraviesan. Asimismo, posibilitaron obtener información para describir las manifestaciones de los recursos noéticos, específicamente la Autotrascendencia, Autodistanciamiento, Libertad y Responsabilidad.

En los guiones de entrevistas se contemplaron preguntas que indagan el pasado y presente de la vida de cada una de las participantes que, en complementariedad a los demás instrumentos de recolección de datos y su posterior análisis, brindaron conocimientos que objetaron a las anticipaciones de sentido postuladas.

A partir de la revisión de la literatura, la inmersión inicial y la supervisión de las directoras de tesis, se generó un guion con preguntas orientadas al tema de investigación. La administración estableció dos encuentros respetando la voluntariedad, predisposición y confidencialidad de las participantes.

Debido a la dinámica que adquirirían los encuentros, la tesista se vio en la necesidad de cambiar de orden las preguntas del guión, alineándolas a los objetivos de la investigación con la finalidad de profundizar la información obtenida.

Los ejes que se abordaron son:

Primera entrevista:

- Vivencias previas al diagnóstico
- Vínculo afectivo madre-hijo enfermo.

Segunda entrevista:

- Experiencia en la fundación.
- Vivencias acerca del tratamiento médico.
- Proyección a futuro.

Se debe aclarar que el criterio utilizado para el orden de los ejes responde, en primer lugar, a temas generales y superficiales y va hacia aspectos más comprometidos en función de indagar en profundidad el tema de investigación y buscar el cumplimiento de los objetivos del presente trabajo. Los guiones de entrevistas se encuentran en el anexo IV y V.

### 2.3.) Escala Existencial

Para concretar los objetivos específicos de esta investigación, también se seleccionó la técnica: Escala Existencial de Längle (2000), porque posibilita el estudio de los recursos noéticos (autotrascendencia, autodistanciamiento, libertad y responsabilidad) Ésta cuenta con un análisis cuantitativo y cualitativo del resultado, respondiendo este último al diseño de la presente investigación.

Esta escala fue creada por Alfried Längle con la colaboración del Christine Orgler y Michael Kundi (1988-1989). Específicamente se tomó la versión 2000, contemplando los estudios realizados por Boado de Landaboure (2002) para la validación de la Escala en Argentina (ver anexo VI).

Se trata de un instrumento autoadministrable o de administración individual en contextos de investigación o clínicos, creado en Austria, por Längle, Orgler y Kundi. Es por ello, que Boado de Landaboure (2002) cita no solo a Längle (1986) junto a su “Método de hallazgo de Sentido” que posibilita encontrar el sentido a través de cuatro pasos ordenados: percibir, valorar, decidir y actuar sino también, a la teoría de Viktor Frankl (1994).

La técnica fue creada tomando como marco teórico por lo Logoterapia de Viktor Frankl y el Análisis Existencial. Para validar su primera versión se requirió una muestra de 1028 personas en sectores poblacionales que abarcaron casi la totalidad de Austria. De la muestra, el 42,2 % fueron varones y el otro 57,8% fueron mujeres. Respecto a la edad, su distribución fue: 18-20 años en un 11,7%, de 21-29 años en un 36,6%, de 30-39 años en un 19,8%. Asimismo, entre 40-49 años en un 14,9%, 50-59 años en un 9,9% por último de 60-69 años es 1% (Boado Landaboure, 2002).

En lo que respecta a los estudios de confiabilidad resultó un Coeficiente de Cronbach  $\alpha = 0,93$  para toda la técnica. En relación a los sub-test, los coeficientes de confiabilidad fueron  $r=0,32$  y  $r=0,61$  siendo el grupo control un  $n=52$  de pacientes clínicos. Esto le dio a toda la técnica un coeficiente de confiabilidad un  $\alpha =0,95$ .

Boado Landaboure (2002) validó la técnica en Argentina por medio de un estudio exploratorio con una muestra compuesta por más de 400 personas. El rango cubierto era de menores de 18 años hasta adultos de 69 años, donde se tomaron diferentes grupos sociales (empleados, ama de casas, estudiantes, profesionales, no profesionales). Realizó

una primera aproximación a la construcción de un baremo argentino de la Escala Existencial obteniendo diferentes conclusiones:

- Edad: las diferencias entre los menores de 20 años son leves y no llegan a estar significativas en términos estadísticos. En referencia al rango de 20-29 años de edad la diferencia está marcada (sobredimensionada en Argentina) y el rango de los 40 años en adelante las diferencias van disminuyendo hasta volverse no significativas
- Totales y sub-escalas: se compararon los totales y sub-escalas, las cuales dieron a conocer que es importante el país y la edad. Ante ello, la Lic. Boado Landaboure (2002) remarca que la población argentina tiende a puntuar más que la población austríaca siendo que tal diferencia es más notoria en la Escala Personal que en la Existencial. Asimismo, la edad tiene menos influencia en la población de Austria que en la Argentina.

Boado de Landaboure (2002) considera que el objetivo de la Escala Existencial es documentar de forma empírica la dimensión noética a través de la evaluación de competencias personales y existenciales de la persona en relación consigo misma y con los demás. Asimismo, en la línea de pensamiento de Längle, la autora considera que la competencia es la “capacidad de poder ser uno mismo, en medio de la propia realidad somática, psíquica y social, como así también de habérselas satisfactoriamente con las circunstancias propias y ajenas” (p.30).

La técnica se presenta en forma de cuestionario que puede ser autoadministrado y autoevaluado. Las respuestas consignadas no son evaluadas como verdaderas o falsas, positivas o negativas- a diferencia de los test que evalúan capacidades cognitivas- ya que lo que se pregunta está referido a las capacidades “personales-existenciales” en el dominio de las situaciones cotidianas y vitales.

En la Escala Existencial se le solicita al participante que evalúe en un continuo que va de SI absolutamente a NO absolutamente en qué medida le conciernen a ella cada una de las 46 afirmaciones. Consta de 46 ítems que, ordenados en forma arbitraria, constituyen dos escalas denominadas:

- Escala Personal (P) (Conformada por los Subescalas Autodistanciamiento y Autotrascendencia)

- Escala Existencial (E) (conformada por las Sub-escalas Libertad y Responsabilidad).

Estas dos escalas a su vez se subdividen en cuatro sub-escalas donde cada una tiene un objetivo específico según Boado Landaboure (2002):

- A.D (autodistanciamiento): su objetivo es evaluar “la capacidad de organización del espacio libre interior” (p.32). Aun cuando la persona se encuentre en situaciones desfavorables se expresa en las posibilidades que tiene la persona para tomar distancia de: sí mismo, deseos, emociones y motivos para captar el mundo.
- A.T. (Autotrascendencia): sub-escala que “evalúa la capacidad de percibir (sensibilizarse frente a) los valores, lo que se pone de manifiesto en la claridad de los sentimientos” (p.32). Por ello, se tiene en cuenta dos posibilidades: poder aceptar a las otras personas y desde allí, poder comprometerse con los valores, poder sentir y compartir.
- L. (Libertad): su objetivo es “evaluar la capacidad de decisión que tiene la persona al encontrarse ante la posibilidad de acción acorde con una jerarquía valorativa” (p.32). Ante situaciones que no signifiquen problemas mayores, la persona tendrá el sentimiento de ser libre.
- R. (Responsabilidad): en íntima relación a la sub-escala anterior, la toma consciente de decisiones permite que la persona sea capaz de comprometerse con ellas y perseverar en esa dirección. Por ello posibilita “disposición para comprometerse a partir de una decisión libre y siendo consciente de la obligación, como así de las tareas y valores que dicha decisión implica” (p.33).

Asimismo, los 46 ítems están ordenados en forma arbitraria:

- A.D 8 ítems
- A.T 14 ítems
- L: 11 ítems
- R: 13 ítems

Distribución de los ítems en las cuatro sub- escalas:

- Pertenecen a la sub- escala de A.D. los ítems: 3, 5, 19, 32, 40, 42, 43 y 44
- Pertenecen a la sub- escala de A.T. los ítems: 2, 4, 11, 12, 13, 14, 21, 27, 33, 34, 35, 36, 41 y 45

- Pertenecen a la sub-escala de L. los ítems: 9, 10, 15, 17, 18, 23, 24, 26, 28, 31 y 46
- Pertenecen a la sub-escala de la R. los ítems: 1, 6, 7, 8, 16, 20, 22, 25, 29, 30, 37, 38 y 39.

Tanto las dos capacidades que conforman la Escala P son consideradas por la Logoterapia y el Análisis Existencial como las fuerzas primarias del espíritu. Mientras la Escala E. representa el constitutivo ontológico de la existencia humana.

En la Escala Existencial los puntajes por encima de lo esperable demuestran sobrecompensación, riesgo de sobreadaptación o vulnerabilidad que podrían llevar a una existencia inauténtica. Aquellos puntajes que están dentro de lo esperable evidencian un desarrollo óptimo, mientras que los que están por debajo de lo esperable expresan un empobrecimiento de la capacidad existencial evaluada.

Tabla 1. Baremo del valor medio para todos los valores según grupos de edad.

Fuente: Boado de Landaboure (2002, p.59).

Sub-test	Hasta 18 años	20 a 29 años	30 a 39 años	40 a 49 años	50 a 59 años	60 a 69 años
Medida P	X: 101,92 S:15,09	X: 107,55 S:13,84	X:107,81 S:16,74	X:108,03 S:14,86	X:105,82 S:17,015	X:103,48 S:19,24
Medida E	X:101,40 S:18,88	X:107,14 S:18,41	X:109,50 S:19,74	X:109,95 S:19,74	X:107,54 S: 21,16	X:110,34 S:24,35
AD	X:33,60 S:6,3	X:35,41 S:6,13	X:35,51 S:7,40	X:36,17 S:6,54	X:35,53 S:7,44	X:35,02 S: 8,035
AT	X:68,33 S:10,07	X:72,13 S:9,02	X:72,30 S:10,61	X:71,86 S:9,75	X:70,29 S:11,08	X:68,45 S:12,84
L	X:48,24 S:8,63	X:50,88 S:9,17	X:50,98 S:9,86	X:51,62 S:9,02	X:49,67 S:10,42	X:50,85 S:11,98
R	X:53,37 S:11,11	X:56,29 S:10,45	X:58,51 S:10,92	X:58,33 S:10,44	X:57,87 S:11,85	X:59,49 S:13,34
Valor Total	X:203,33 S:32,31	X:214,70 S: 30,032	X:217,31 S:34,39	X:217,99 S:30,49	X:213,37 S:35,68	X:213,83 S:41,64

Cada sub-escala otorga un puntaje y la sumatoria da lugar al Valor Total. Los resultados obtenidos son comparados con el Baremo del “Valor medio para todos los valores según grupos de edad” expresado en la tabla 1, donde se visualizan la media y la desviación

estándar para cada sub-escala y para el Valor Total por estratos de edades, a partir de estos resultados se realiza una interpretación y análisis cualitativo de la técnica.

Por lo tanto, el lector podrá visualizar en cada caso un cuadro con los resultados obtenidos en las sub-escalas por cada una de las participantes y luego un análisis e interpretación cualitativa que favorece la comprensión.

## EQUIPO DE TRABAJO

Jesica Joana Rodriguez: Estudiante de la Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta.

Anahí González Guerrero: Licenciada en Psicología (Universidad Nacional de Tucumán, 2007). Profundización en el estudio de la Logoterapia (Centro de Logoterapia de Tucumán, 2008). Pasantía: Estudio epidemiológico sobre las adicciones en Tucumán (Universidad Nacional de Tucumán, 2008). Educación avanzada de especialización en niños “Trauma en niños y familia” (2010). Terapeuta certificada de EMDR (2014). Especialidad en Psicología Clínica (2015). Especialización en evaluación y diagnóstico psicológico (Universidad Nacional de Tucumán, 2018).

Fernanda Herrera: Licenciada en Comunicación Social con Orientación en Comunicación Institucional. (Universidad Nacional de Córdoba, 2002) Profesora Universitaria (Universidad Católica de Salta, 2010). Entrenadora en Programación Neurolingüística. (ARA Global NLP Network, 2020). Profesora del Taller de Tesis de la Fundación Roberto Romero desde 2013; asesora y/o directora de estudiantes en proceso de tesis desde 2009 e integrante de Tribunales de Tesis de Grado en la Universidad Nacional de Salta.

## ANÁLISIS DE DATOS CUALITATIVOS

En un primer momento, se pretendía observar los registros de ingreso y egreso de la institución con la finalidad de tener una aproximación a antecedentes e información personal relevante al estudio. Sin embargo, al no tener acceso por razones mencionadas con anterioridad, se recurrió a las entrevistas para obtener la información que los registros brindaban.

Además, es de relevancia considerar la complementariedad de los instrumentos de recolección de datos ya que posibilitaron conocer la expresión de los recursos noéticos en las participantes.

Inmediatamente a cada encuentro con cada participante se procedió al registro y transcripción de las observaciones, la escala y las desgrabaciones de las entrevistas. Asimismo, los datos obtenidos a través de la Escala Existencial recibieron un tratamiento cualitativo.

Posteriormente, se buscó triangular toda la información de cada caso - madre para su revisión y reflexión sobre éstos desde el marco teórico propuesto con el fin de responder con los objetivos de la investigación. Para esto se tuvo en cuenta lo planteado en el apartado de “Consecuencias éticas”, con el fin de respetar los derechos y privacidad de cada una de las participantes de la investigación. A su vez, todos los procesos análisis e interpretación de los datos a fines de la investigación requirieron de la orientación, supervisión y revisión de la directora y co-directora de este trabajo final.

Para iniciar con el análisis de las transcripciones de las entrevistas se procedió a codificar con colores, a fin de distinguir visualmente entre sí las categorías correspondientes a cada unidad temática, para luego organizarlas mediante un cuadro de sistematización que contempla cuatro columnas. El lector podrá visualizar este cuadro en los anexos de las entrevistas.

A fin de facilitar la comprensión del lector y volver más legible el análisis a continuación se explicita cada una de las columnas y su funcionalidad para esta investigación: El encabezado del cuadro está destinado a la unidad de análisis; a cada participante se le asignó un nombre ficticio para poder registrarla con sus respectivas aportaciones a la

investigación. Es oportuno aclarar que, esto responde a la confidencialidad y respeto por datos sensibles e identificatorios de las mujeres.

La investigación analiza los datos obtenidos a través del proceso de análisis cualitativo, planteado por Hernández Sampieri y cols. (2014), que inicia a partir de la identificación y posterior orden de la información que otorguen los instrumentos de recolección de datos.

Para el análisis, se tomó como base la codificación, el cual consta de establecer las categorías emergentes de la información suministrada por las participantes en las entrevistas, se seleccionó aquellas que adquieren significado en función de los registros que se obtuvieron de la recolección de información, es decir que el tipo de unidad de análisis seleccionado para todos los registros fueron las unidades de significado.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, el cuadro de sistematización de categorías posee una columna destinada a aquellas categorías que surgieron al aplicar los instrumentos de recolección de datos que enriquecen el presente estudio a los fines de los objetivos de investigación.

Siguiendo los planteamientos de Hernández Sampieri y cols. (2014) el desarrollo de las categorías está sujeto a la técnica del escrutinio la cual consta de la agrupación de unidades por temas, repeticiones de unidades, similitudes y diferencias entre las mismas además de ser unidades que responden al marco teórico planteado para la presente investigación.

Ante la saturación de una misma categoría en los instrumentos de recolección de datos (ver apartado Procedimiento de recolección de datos), se otorgó en el cuadro de sistematización de categorías una columna para las unidades temáticas/ dimensiones.

Resulta oportuno mencionar que, debido a la cantidad de participantes y los encuentros con ellas, el cuadro de sistematización de datos tiene una columna destinada al referente empírico, la cual contemplaba fecha de aplicación de las entrevistas y registro textual del extracto de donde se extrajo la información. No obstante, debido a la cantidad de información obtenida y con el fin de posibilitar al lector una rápida ubicación de la información, se procedió a explicitar en los encabezados de las transcripciones de las entrevistas datos que contemplen fecha, lugar y duración de cada encuentro y resaltar con colores los referentes empíricos correspondientes a cada unidad temática.

Cuando se obtuvieron y ordenaron las categorías emergentes de la información se procedió a triangular los datos y fuentes para comprender las manifestaciones de los recursos noéticos de las madres de niños con cáncer. Mediante la triangulación se integró la información obtenida con los diferentes instrumentos de recolección para confirmar un ajuste entre las fuentes, categorías y la información.

Ya establecidas las categorías se procedió a la interpretación e integración de la información al encuadre teórico desarrollado y de esta forma realizar una revisión crítica de las anticipaciones de sentido, para dar cuenta de las expresiones de los recursos noéticos de las madres de la Fundación HOPE.

Por otro lado, se tenía pensado un segundo cuadro de sistematización de datos a fin de sintetizar la información obtenida durante el proceso de análisis de datos y así facilitar su comprensión. Sin embargo, esto resultó poco práctico por ser abundante la información recolectada.

En cuanto al rigor metodológico de la presente investigación, se siguen los lineamientos plateados por Hernández Sampieri y cols. (2014) para las investigaciones de corte cualitativo que son: dependencia (consistencia lógica), credibilidad, transferencia y confirmabilidad.

A fin de lograr la dependencia o consistencia lógica se buscó cotejar los diferentes resultados, tanto los obtenidos a partir de la técnica en Logoterapia como de las entrevistas, relevando consistencias e incongruencias para volver a revisarlos si fuese necesario. Las grabaciones de audio de las entrevistas también contribuyeron a la consistencia lógica porque se buscó transcribir lo más fielmente posible lo dicho por las entrevistadas.

Se procuró lograr la credibilidad de la investigación por medio de la rigurosidad en la perspectiva teórica que sustenta la investigación, que implica al Análisis Existencial y la Logoterapia, así como del diseño de investigación y el uso de dos técnicas diferentes de recolección de información: la técnica de Escala Existencial en Logoterapia y entrevistas.

Se pretende que los resultados posibiliten tener una idea general de la problemática estudiada y brindar pautas con el fin de contribuir a un mayor conocimiento del fenómeno y abrir el camino para futuras investigaciones (Hernández Sampieri y cols., 2014). El criterio de transferencia está dado en el hecho que los resultados de lo investigado aportan

a conocer con mayor profundidad lo que ocurre a una madre que cuida a su hijo con cáncer.

Para incrementar la probabilidad que los lectores puedan hacer la transferencia se buscó describir detalladamente el ambiente, las participantes y el momento particular en el que se recolectaron los datos. A su vez, los resultados brindan lineamientos para indagaciones que se puedan hacer en un futuro respecto al tema.

Hernández Sampieri y cols. (2014) consideran que se requiere minimizar la influencia de los sesgos y la subjetividad de la investigadora en la recolección de información y su respectivo análisis y por ello, la importancia y cuidado en la recolección de información registrada en el registro de observación de cada participante. Por lo tanto, la confirmabilidad evitó que las tendencias personales (prejuicios, creencias y concepciones propias) o sesgos influyan durante la recolección o análisis de los datos.

Con el propósito de reforzar todos los criterios mencionados, desde el inicio hasta el final del proceso se contó con la supervisión de la directora y co-directora de la investigación para que, por medio de la exploración fenomenológica que contribuye a lo que Hernández Sampieri y cols. (2014) expresan como “la esencia de la experiencia compartida” (p. 493), arribó a conocer las expresiones de los recursos noéticos en las madres de los niños con cáncer.

## **ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS**

En este apartado se presenta, analiza e interpreta la información obtenida a través de los instrumentos de recolección de datos aplicados a las participantes: observación pasiva, entrevistas semiestructuradas y la Escala Existencial de Alfried Längle (2000).

En la presente investigación se trabajó con cinco participantes con rangos de edades comprendidas entre 26 y los 41 años que residen en la Fundación HOPE en el año 2021. El análisis de datos se organiza por caso, teniendo en cuenta la particularidad y singularidad de cada una de las participantes.

El presente apartado contiene una breve presentación general de las participantes por medio de datos sociodemográficos y el uso de nombres ficticios que garanticen la privacidad y anonimato de las fuentes de información. Seguidamente, se analizan e interpretan los ejes temáticos de las entrevistas junto a los referentes empíricos relevantes y pertinentes a cada caso, con el fin de facilitar la comprensión del contenido y el análisis realizado el lector visualizará un mapa conceptual que contiene las categorías analizadas correspondientes a cada participante.

Luego, se procede a presentar el análisis cualitativo de los resultados obtenidos en la Escala Existencial y al finalizar éste, una síntesis analítica de todo lo expuesto sobre las participantes en su rol de cuidadoras primarias de sus hijos.

## Caso Mariana

### Presentación

**Madre:** Mariana es una mujer de 41 años de edad, ama de casa y madre soltera de dos hijos, uno de ocho años (con disminución visual y problemas de motricidad, producidos por una infección bacteriana), y otra de un año y ocho meses. Nació en la ciudad de Salta y por cuestiones económicas, de vivienda y tratamiento médico de su hija, hace un mes reside en la Fundación HOPE de lunes a viernes. Mientras que los fines de semana visita a su madre y hermano, quienes la ayudan y la acompañan.

**Hija con cáncer:** tiene un año y ocho meses de edad y es la hija menor de Mariana. Hace dos meses fue diagnosticada con linfoma clase B, es decir tiene tres tumores cancerosos ubicados en el rostro, de los cuales dos, afectaron al pulmón y al sistema nervioso.

### Nivel descriptivo

La primera entrevista tuvo una duración de 45 minutos aproximadamente. Esto se debe a que, en dos ocasiones, Mariana se desbordó al expresar las vivencias junto a sus dos hijos, ambos con problemas de salud. Ante tal situación y respetando las normativas vigentes de distanciamiento por pandemia, la entrevistadora brindó un pañuelo y le proporcionó un momento para su recuperación y la posibilidad de discontinuar con la entrevista y hacerla en otra ocasión, lo que fue denegado por la participante expresando que quería seguir.

En este encuentro la participante se mostró sonriente, predispuesta y colaborativa para la investigación. Asimismo, se encuentra agitada (por su respiración) y manifiesta estar preocupada por el descuento de la tarjeta por parte de autoridades bancarias. Este descuento aplica a la disminución de dinero destinado al tratamiento médico de su hija.

Respecto al segundo encuentro, su duración fue de 50 minutos aproximadamente y su predisposición a colaborar en la investigación se mantuvo hasta terminarlo. Asimismo, expresó estar más tranquila ya que pudo recuperar el dinero de la tarjeta y su anhelo por ver a su hijo mayor, quien se encontraba viviendo en la casa de su padre.

En ambos encuentros, manifestó que el amor a sus dos hijos, Dios y sus seres queridos, son quienes le dan la fuerza y contención para seguir luchando por la salud de su hija. Al recordar los momentos atravesados debido a la enfermedad, se visualizó en su rostro la

angustia de tal suceso como así también un cambio en su tono de voz, silencios e interrupciones a la entrevistadora al momento de realizar las preguntas.

A pesar de recordar lo vivido, Mariana mantuvo la tranquilidad durante los dos encuentros. En ambos, se despidió cordialmente y expresó estar disponible si se requería un tercer encuentro.

### **Análisis e interpretación por unidad temática**

#### **Primera unidad temática: Autotrascendencia**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Autotrascendencia estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de la donación de ser, fortaleza y vínculos que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Donación de ser**

**Primera sub categoría metodológica: Amor**, el cual se relaciona con la donación del ser: se infiere que la capacidad de entrega de Mariana hacia sus hijos empieza a expresarse mucho antes de ser diagnosticados:

*“(...) salía con mis hijos a todos lados. Me iba, por ejemplo, yo decía: ¡ah!, hoy no voy a hacer el pan y me iba a la plaza con mis dos hijos, nos íbamos a la costanera, al parque bicentenario, les llevaba comida. Pasábamos digamos la tarde (...)”.*

*“(...) ella empezó a caminar en el andador y él la veía que ella andaba sola [comenta que su hijo mayor empezó a caminar cuando vio a su hermana usar el andador] (...). Y las travesuras que hacía, porque vos lo dejabas sentado y él se levantaba y se iba, y veía que vos no le llevabas el apunte y empezaba a aplaudir y a matarse de risa como diciendo me estoy escapando” [recuerda los juegos entre ella y sus dos hijos].*

*“(...) fueron esperados mucho, los dos fueron muy esperados con mucho amor (...)”.*

Asimismo, los vínculos constituidos entre Mariana y sus hijos se manifiestan en las formas de comunicación verbal y no verbal entre los implicados:

*“(...) un amor grande. Digamos, ella está encima de mí, igual que el amor que tengo con mi hijo. Si vos me preguntás a cuál amo más, a los dos, no hay diferencia, porque con los dos he aprendido a ser mamá (...). Sé que ellos saben que yo los amo y que, si ellos me necesitan, yo voy a estar (...)”.*

*“(...) mi hijo me ignora, pero cuando ya está conmigo, ya sabe que yo lo quiero y viene y me abraza, me besa y es un amor que nos tenemos (...)”.*

De estas expresiones, se puede inferir que el amor que tiene Mariana está dirigido hacia sus hijos siendo la palabra “amor” la más acertada para describir la peculiaridad de este vínculo. Asimismo, surge la necesidad de estar con ellos y entregarse por una única causa: la salud y bienestar de sus niños.

Es por ello que se resalta el pensamiento de Frankl (1994) respecto a “(...) poder aceptarle positivamente (...), comprender a una persona en su esencia, tal como es, en su singularidad y peculiaridad...” (p.47).

*“(...) el que me dice el amor que le podés tener a un hijo porque está enfermo, no. El amor a los hijos es por igual, depende cómo lo críes, lo que pases con tus hijos. No tanto tiene que aprender a quererlo por la enfermedad, sino a amarlo en salud y en todo (...)”.*

De este modo, la donación de ser en Mariana podría ser la capacidad que le permite sobrellevar situaciones difíciles pasadas y presentes a pesar de la angustia y el dolor aún son persistentes, especialmente aquellos que vivenciados por las enfermedades de sus hijos.

### **Sub categoría conceptual: Entrega y Afecto**

**Segunda sub categoría metodológica:** Fortaleza, a través de la cual se expresan la Entrega y Afecto, íntimamente ligadas a la primera. Al respecto es posible observar lo siguiente:

Para Mariana, la enfermedad de su hija fue un hecho significativo, no solo por el cambio de su estilo de vida, sino también en la visión que ésta tiene sobre la vida. A pesar de todo el sufrimiento que emerge por una enfermedad crónica, la participante logró desarrollar los valores existenciales de creación y de experiencia:

*“(...) desde que supe que estaba embarazada de ella era felicidad y tristeza, ¿por qué? Porque sufrí en todo el embarazo y en todo el parto y sigo sufriendo, pero ¿por qué?”*

*Porque ella me está enseñando a ser fuerte, más fuerte de lo que era antes y tengo que ser más fuerte y a superar muchas cosas porque esto es un paso, como yo le digo: un paso a la vez”.*

*“(…) valorás más lo que tenés al lado. Valorar a la gente que tengo alrededor, aunque no las veo. Porque, cuando se enteraron que mi hija estaba enferma con cáncer, cuando cayó internada a los días eran cadenas de oraciones (….) por mi hija (….)”.*

De esta manera, se infiere que alcanzó la realización de interior de sentido a través del cuidado a sus hijos y por un fuerte sentimiento de solidaridad:

*“(…) si era antes solidara ahora soy más solidaria, me duele lo que pasa a las otras personas (….)”.*

*“(…) y yo lo poco que tengo sí lo puedo dar y se lo doy, nunca me limité, (….) porque ahora mi mamá cuando se enteró que mi hija estaba mal y con el tumor que no sabíamos que tenía, mi mamá entendió por qué iba todo el mundo (….) [comenta cómo conocidos se acercaron a ella para expresarle su disponibilidad para ayudarla]. Y mi mamá dijo: no cambies nunca tu forma de ser, porque siempre estuviste para los demás y ahora los demás están para vos y para tus hijos (….)”.*

Para ello, fue necesario el sostén emocional de un familiar cercano a Mariana, su prima, quien le enseñó el valor de seguir adelante por sus hijos y quien resultó ser una presencia esencial o primordial para que logre encontrar sentido a la adversidad:

*“(…) me ayudó más mi prima, que hace 15 días falleció de cáncer de mama. Ella me ayudó mucho por teléfono (….) yo me lloré todo con ella, en el baño lloraba. Y me dijo: no llores, ya está llorate ahora, grita todo lo que quieras (….)”.*

*“(…) ella me hizo que yo tenga fe, porque ella la peleó y sé que la peleó hasta el último, y no bajó los brazos (….)”.*

En el marco de las observaciones anteriores, es posible sostener que, en Mariana, los valores se manifiestan brindándole la posibilidad de encontrar sentido a lo vivenciado:

*“(…) cómo no voy a tener fuerza (….)”.*

*“(…) son cosas que pasan y son pruebas que las estoy intentando superar (….)”.*

Para que esta manifestación tenga lugar, se requiere que la participante acuda a los recursos noéticos planteados por Frankl (1983) para encontrar sentido a las vivencias pasadas y a la situación actual a la que Mariana debe enfrentar por el bienestar de su hija.

Por lo tanto, se puede sostener que las categorías de Entrega y Afecto, posibilitan que la entrevistada tenga la capacidad intencional de dirigirse a su hija y a otros que requieran de su ayuda. Con ello, alcanzaría lo que Arango y cols. (2015) expresan como un encuentro amoroso consigo misma y con las personas que la rodean, así sean desconocidas.

### **Sub categoría conceptual: Vínculos**

**Tercera sub categoría metodológica:** refiere al **vínculo** constituido entre Mariana y su hija, se puede expresar que la entrevistada manifiesta poder reconocer las necesidades de su niña ya sean físicas o emocionales:

*“(...) se trepaba a todos lados, re activa. Hasta que se golpeó, y no sabíamos...yo como mamá cuando veo que algo no es normal...rompe bolas (...) [recuerda el inicio de la enfermedad de su hija]”.*

*“(...) yo siempre soy de observarla, sacarle fotos (...)”.*

*“(...) yo voy a estar con ella, aunque sea parada, pero yo voy a estar con mi hija (...)” [relata lo que le dijo al doctor cuando su hija estaba por ingresar a terapia].*

Esto fue observado por la investigadora en la etapa de inmersión inicial y profunda, ya que logró visualizar cómo Mariana entiende los gestos faciales de la menor sin la necesidad de intercambiar palabras. Cabe destacar que la niña tiene casi dos años de edad y que su enfermedad afectó su rostro. Los tumores y corticoides la mantienen inflamada a tal punto que debe ser alimentada con sonda. Esto también ha complicado la articulación de palabras, por lo cual sólo emite sonidos en un intento de verbalizar.

De modo que Mariana logra comprender y dar una respuesta adecuada a las necesidades de su hija, siendo explícita la cercanía afectiva entre ellas. Se puede afirmar que a pesar del impacto que implica el diagnóstico, la madre pudo adaptarse a la enfermedad y ser sostén emocional de su hija durante el tiempo que el tratamiento médico requiera.

*“(...) yo nunca le pasé sonda a mi hijo (...) [compara los cuidados brindados a su hijo mayor con los de su hija menor] verle que no se le lastime la cola, siempre le tenés que poner tres clases de cremas si se lastima, controlarle si...cambió todo su metabolismo”.*

*“(...) yo no tengo que esperar que haga otra diarrea, yo ya sé que tengo que salir corriendo al hospital, porque se deshidratan tanto los chicos (...)”.*

Si bien es cierto que la enfermedad y experiencias anteriores produjeron miedo en Mariana, aprendió a manejar sus emociones y a lograr focalizar aquellas actividades que requieren de su atención sin descuidar a su hija en ningún aspecto (emocional, físico y social), ya que esto implicaría el riesgo de una recidiva.

Respecto a la percepción de futuro, refiere al bienestar de sus hijos, aludiendo al anhelo de un inmueble propio:

*“(...) que sean felices, que hagan lo que ellos quieran, pero que sean felices y sanos (...)”.*

*“(...) Y ahora, quiero pelear por mi casa para que pueda estar con mis dos hijos (...)”.*

Por todo lo dicho, se infiere un vínculo madre-hijo basado fundamentalmente en el amor, Mariana manifiesta que su hija es la más mimada por sus familiares y por los niños de la fundación, pero especialmente por su hijo mayor, quien, en relatos de la participante, expresa dolor y tristeza al ver a su hermana enferma.

### **Segunda unidad temática: Autodistanciamiento**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético del Autodistanciamiento estudiado en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de la autocomprensión, autoregulación, autoproyección y conocimientos sobre la enfermedad que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Autocomprensión**

##### **Primera sub categoría metodológica: “no está permitido”**

La enfermedad del cáncer implicó que Mariana tome decisiones con el objetivo de garantizar el bienestar de su hija. De este modo, la participante tuvo que enfrentarse a posturas familiares y profesionales:

*“(…) Y mi hermano de Córdoba, todo el mundo me pedía, estaban peleando para que vaya a verla allá [alude a la posibilidad de viajar a Buenos Aires para tratar a su niña en el Hospital de Pediatría Garrahan]. Y yo me cerré que no, yo le dije que no, que no, que no, que no, porque ella estando acá la veía mi mamá, la veía su papá (…)”* [enfoca en la importancia de tener contacto con familiares que rodean a su hija].

*“(…) ella en terapia y yo quiero estar con ella, no me diga que no doctor (…)”*.

*“(…) no me suma a mí, que vos vengas y me llores, igual que mi hermana (…)”*. [recuerda lo que le dijo a su hermano cuando éste lloro al ver el rostro de la niña con los tumores].

Aun sabiendo las consecuencias que podrían traer tales decisiones, la participante eligió seguir el tratamiento médico en Salta y permitió que el equipo médico analizara a su niña para poder diagnosticarla:

*“(…) me dijeron que ellos iban a ingresar, porque no sabían lo que tenía ella y querían sacarse la duda si tenía algún problema de oncología. Y yo la miré así y dije: bueno, y ahí empezaron a pedir resonancia, tomografía, punción en las caderas (…)”*.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, se puede inferir que Mariana reconoce y comprende el motivo que guían tales decisiones, la salud de su hija. Además, recurre a conocimientos previos respecto al cuidado que requiere el infante con un estado de salud delicado expresando que *“(…) eso ya lo pasé (…)”*.

Asimismo, es posible que la participante identifique lo que se debe modificar o asumir en la actitud cuando de su hija trata:

*“(…) Me da a bronca. Cuando veo que estoy por bajar los brazos digo: no, y me da bronca. Y quiero dormir a veces, quiero dormir, dormir, dormir, dormir...y la veo a ella que me dice chichi mamá y se me sonríe y dije: ¡no!, no está permitido”*.

En esta misma línea, puede observarse el sentido de sufrimiento y aceptación de la enfermedad de su hija. También, puede observar y verbalizar sus emociones a su círculo social íntimo pero en algunas oportunidades no lo hace:

*“(…) Estoy más fuerte, antes vos venías y me decías: “ahhh sos una gorda” y yo, me lloraba todo, no ahora no, porque estoy más fuerte”*.

Por lo tanto, se podría decir que Mariana ha logrado comprender sus propias emociones y pensamientos y reconocer que sus acciones están dirigidas y orientadas a la salud de su hija, siendo ésta su meta a cumplir.

### **Sub categoría conceptual: Autoregulación**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “vamos a estar bien”**

Se infiere que Mariana ha logrado que su capacidad de decisión esté orientada por su único anhelo, la recuperación de su hija. Esto, le brinda la posibilidad de gestionar sus emociones frente a la situación que vive en la actualidad;

*“(...) si lo saqué a mi hijo, cómo no la voy a sacar a ella (...)”.*

*“(...) quiero salir a caminar, pero a veces, hace frío o está el sol y ellos no pueden estar en el sol, es una cosa, otra y así (...)”.*

Sin embargo, se puede sostener que la participante para regular su estado de ánimo tuvo que atravesar momentos donde percibió ser superada por sus emociones, ella expresa:

*“(...) me venía abajo. Porque era verme a mí sola y yo a veces me quebraba (...)”.*

*“(...) me empecé a poner mal, desesperada, más nerviosa, más angustiada...porque no me decían que tenía. No comía, todo lo que comía me hacía mal, era vómito, diarrea, eran los nervios (...)”.*

*“(...) me agarró una crisis de nervios y yo le digo: no me diga eso doctor, le digo (...)”.*

Por lo tanto, se puede observar que en medio de esa dificultad surgieron pensamientos positivos que la alentaron a continuar. También, como se ha visto en la categoría anterior, la capacidad de oponerse buscando regular el malestar:

*“(...) si me pongo a pensar el por qué, te derrumbás y te venís abajo”.*

*“(...) lo abracé y le dije ya vamos a estar bien, que es la vida misma (...)”.*

### **Sub categoría conceptual: Autoproyección**

#### **Tercera sub categoría metodológica: Felicidad**

De la percepción de futuro, se infiere que la participante refiere tener dos metas claras, la recuperación de su hija y poseer un inmueble propio. Además, alude a la posibilidad de retomar actividades pospuestas a causa de la enfermedad:

*“(…) que sea una persona independiente y sea feliz. Yo con eso me siento feliz y me puedo morir tranquila, le digo”.*

*“Volver a hacer mis cosas que hacía para vender, porque tener mi plata...porque ahora está difícil”.*

Sin embargo, al indagar sobre proyectos propios, Mariana responde con una pregunta acompañada de un silencio, esto demostraría dificultad en la identificación de aspiraciones futuras

*“¿Para mí? (silencio) una vida plena, con la felicidad de mis hijos (...)”.*

Por lo expresado, se podría sostener que Mariana tiene la capacidad de describir vivencias futuras, en las que visualiza no solamente mejoras en la salud de su hija sino también en ella misma.

### **Sub categoría conceptual: Conocimientos sobre la enfermedad**

#### **Cuarta sub categoría metodológica: conocimientos sobre los cuidados**

La aparición del cáncer implicó que Mariana atravesase un proceso de aprendizaje sobre la enfermedad, desde adquirir terminología médica hasta los cuidados específicos que requiere su hija. Al respecto ella expresa:

*“(…) me dijo: “bueno mamá ya tenemos los resultados” y me dijeron que tenía un linfoma clase B, y yo le pregunté qué significa eso...tiene un cáncer, no es maligno, es benigno... (...)” [relata el momento en el que le es comunicado el diagnóstico de su hija].*

*“(…) cuando entró al quirófano esa vez le han sacado la biopsia. Esa semana fueron todos así: el lunes pulsión, el martes fue la tomografía, la resonancia y el miércoles fue entrar al quirófano ella de vuelta. Le hicieron la biopsia y cuando le hicieron abrieron ahí [señala la cicatriz en el rostro de su hija] y ya empezó a crecer más rápido el tumor (...)”.*

*“(…) A higienizarla, bueno con mi hijo sí, a lavarme las manos, que cuando salía de terapia, salía de CIN 1, no podía llegar nadie a mi casa enfermo, llegaban antes de alzarlo a mi hijo tenían que lavarse las manos, echarse alcohol. Lo mismo me pasa con ella (...)” [Comenta similitudes y diferencias de los cuidados que les brinda a sus dos hijos].*

Si bien es cierto que antes del cáncer “(...) *era otra clase de vida*” se podría sostener que la participante, en su experiencia como cuidadora primaria, ha logrado movilizar sus recursos noéticos para poder sobrellevar la situación por la que atraviesa aludiendo que “(...) *no me quedé con eso (...)*” [expresa que pudo mejorar la calidad de vida de su hijo mayor sin importar su diagnóstico, también lo puede hacer con su hija].

### **Tercera unidad temática: Libertad**

En este apartado se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Libertad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de conciencia de la situación que atraviesa, adaptación a nueva vida, elección de posibilidad de acción a realizar y relaciones sociales que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Conciencia de la situación que atraviesa**

##### **Primera sub categoría metodológica: “no me decían nada”**

Antes de recibir el diagnóstico de su niña, Mariana expresa que desde el inicio de la enfermedad de su niña sabía que ella no estaba bien. Debido a esto, decide llevarla a la guardia para que la revisaran:

*“(...) yo la traje a la guardia ese mismo día y me dijeron, que era un golpe que ya se le iba a pasar. Pasaron los días y no le dieron nada y yo, veía que no era normal porque tenía hinchada la carita y se le empezó a formar una pelotita (...)*”.

*“(...) Pasaban los días y yo la veía que le crecía más, que le crecía más, y me decían que era miércoles, que al sábado - lunes ya tenían algo. Yo, llegaba el sábado, le preguntaba y los médicos no me decían nada. Cada vez que me veían a mí, no me miraban a los ojos, no sabían qué decirme. Y yo digo: cómo no van a saber si le vienen haciendo un montón de cosas a una criatura (...) cada vez que venían y me veían parecían fantasma porque, parece que se les bajaba la presión (...)*”.

A pesar de no tener respuesta por parte del equipo médico sobre el diagnóstico de su hija, se infiere que Mariana ya era consciente sobre la situación que atravesaba y los posibles cambios que ésta tendría en el futuro llevándola a tomar decisiones orientadas a la salud de su niña.

## **Sub categoría conceptual: Adaptación a nueva vida**

### **Segunda sub categoría metodológica: cambios y cuidados**

En lo que respecta a esta categoría, íntimamente relacionada con la anterior, la vida diaria de Mariana experimentó cambios sujetos al tratamiento médico de su hija. Ella expresa que:

*“Depende, acá no puedo hacer nada”* [refiere a las actividades que puede realizar en la fundación].

Mariana tiene dificultades para realizar actividades recreativas que disfrute ya que el cuidado de su hija demanda la mayor parte de su tiempo y de observación.

*“(...) desde que empezó todo esto, siempre la hablo”.*

*“(...) vas viendo que ella va mejorando, que ella nunca perdió la sonrisa, que sigue siendo, aunque no camina, sigue siendo la activa (...)”.*

Otro cambio al cual Mariana se vio en la necesidad a enfrentar es la estricta alimentación de su hija. Esta consiste en respetar horarios, eliminar ciertos condimentos y nuevas formas de preparación y dieta. Al respecto, ella expresa:

*“(...) tengo que ver si no está agitada, cambió mucho su metabolismo”.*

*“(...) ahora nadie tiene que estar enfermo por sus defensas, no se puede enfermar. Más cuidados, muchos, muchos más cuidados. Cuidarme en las comidas, no puede comer sal, no puede comer frito, aunque ella quiere las papas fritas y la milanesa, no puede comerla. Aunque el otro día le hicieron al horno, sin sal...y cosas que... yo antes calentaba la mamadera con el microondas y ya está, ahora no (...)”.*

A pesar de estos cambios, se puede decir que Mariana se adaptó y logró organizarse para cuidar a su hija y estar con sus seres queridos también:

*“(...) yo me voy, ahora por ejemplo me dan de lunes a viernes la estadía acá, fin de semana y los viernes a la tarde, yo ya me voy a la casa de mi papá que es en Sanidad II. Porque no puedo ir a mi casa. Me voy allá, me voy viernes, sábado y domingo y vuelvo el lunes a la mañana acá”.*

### **Sub categoría conceptual: Elección de posibilidad de acciones a realizar**

#### **Tercera sub categoría metodológica: actividades**

Como resultado de los cambios que tuvo que enfrentar, Mariana explica cómo eran sus actividades antes del diagnóstico de su hija, las cuales son diferentes a las que desempeña actualmente:

*“(...) A la tarde hacíamos pan para vender, a mí me gusta vender pan, hacía pan relleno, facturas, todo eso de lunes a viernes. Y sábado y domingo vendía empanadas”.*

Entonces es posible afirmar que todas las elecciones que Mariana tuvo que hacer fueron en función del bienestar de su hija, siendo algunas las adecuadas para tal fin como, por ejemplo: relegar actividades de cocina.

### **Sub categoría conceptual: Relaciones sociales**

#### **Cuarta sub categoría metodológica: disfrutar**

En cuanto a sus relaciones sociales de amistad. Mariana tiene amigos con los cuales suele compartir charlas, vivencias por el cáncer, y siente por parte de ellos el apoyo emocional necesario, siendo esto de más valor para ella. Asimismo, refiere que los fines de semanas son los días destinados a estar en familia y disfrutar de ese tiempo

*“(...) Por mis amigos, que tengo amigos allá, me dice “te mando plata” y le dije: no, a mí me hace falta más tu oración (...). Valoro eso más, que vengas y me digas te doy un millón de dólares, pero ese millón de dólares no la va a curar a mi hija (...)”.*

*“(...) las encontrábamos a mis amigas y nos juntábamos a tomar mate, disfrutábamos (...)”* [relata los momentos en los que compartía con sus amigos antes de residir en la fundación].

*“El fin de semana...estuve con mis hijos, con mis dos hijos y con mi papá, con mi hermano”.*

Sin embargo, a pesar de saber que cuenta y tiene el apoyo de sus amigos, tal como ella lo expresa, se retrae y no expresa o comunica los sentimientos o emociones que vivencia junto a su hija debido a la enfermedad: *“No, me los guardo”.*

## **Cuarta unidad temática: Responsabilidad**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Responsabilidad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de dar respuesta sobre la situación y capacidad de comprensión que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

### **Sub categoría conceptual: Dar respuesta sobre la situación**

#### **Primera sub categoría metodológica: vida**

Mariana detalla su vida antes de residir en la fundación y cómo cambió a partir de la enfermedad de su hija. De este modo se infiere que solo sus actividades diarias fueron las que se vieron modificadas y no así el amor que tiene por sus hijos (ver primera unidad temática).

*“Mi vida era, lunes a viernes mandar a mi hijo porque iba a una colonia, a Sacra. Era levantarnos, cocinar para que él se vaya, a veces entraba, la primera semana entraba a las seis de la mañana (...).”*

Asimismo, las vivencias y aprendizajes previos de cuidar a un infante con ciertas necesidades como es el caso de su hijo mayor, llevarían a Mariana a dirigir su atención solo al control de cada una de las actividades de sus niños con el fin de garantizar su bienestar y a tomar decisiones irrefutables como estar presente durante la terapia de su hija.

*“(...) A cuidarlo que no se caiga, que no se golpee, pero bueno...”* [cuidados brindados a su hijo mayor].

*“(...) No, porque dejó de caminar, ahora quiere volver a levantarse, la paramos porque quiere que la pare, y se sienta, quiere volver a tener fuerza en las piernas (...).”* [cuidados brindados a su hija menor]

*“(...) ella llega a entrar en terapia, yo no la voy a dejar a mi hija (...).”* [conversación con el doctor de su hija].

De modo que las acciones y conductas de Mariana tienen como meta la pronta recuperación de su niña y estar con ella a pesar de las circunstancias que deba enfrentar.

### **Sub categoría conceptual: Capacidad de comprensión**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “no es una responsabilidad”**

Mariana expresa lo agradecida que está con la ayuda que la fundación le brinda y el acompañamiento de las demás madres residentes a pesar de las diferencias que puede haber entre ellas,

*“(...) Tengo que agradecer más que criticar”.*

Se puede inferir entonces, que la participante comprende la situación por la que atraviesan todas las madres y que cada una tiene reacciones diferentes ante el cáncer de un hijo. Además, considera que tener un hijo con salud delicada no cambia el amor que una madre le tiene:

*“(...) No es una responsabilidad, para mí no es una responsabilidad ella. Al contrario, yo decidí, como yo le dije al papá...porque su papá no quería que nazca, y yo le dije: no me importa, querés estar, no querés estar, bien andate. Yo la quiero y yo la voy a querer todo el tiempo, y así fue y se lo demuestro, que yo la esperé y la busqué y está acá porque yo la quería tener”.*

Por lo tanto, se puede sostener que Mariana comprende y da respuestas conforme a la situación a enfrentar.

#### **Unidad temática emergente**

A continuación, se hará referencia a la sub categoría metodológica emergente de la Fe, la cual fue identificada en los relatos de la participante.

#### **Sub categoría metodológica: Fe**

Se hace referencia a la fe de Mariana hacia Dios. Fe inculcada por su prima, quien fallece de cáncer de mama.

En los encuentros, la participante expresa que fue la fe lo que le dio las fuerzas para seguir adelante y no rendirse frente a la situación. Asimismo, menciona tener ángeles que la cuidan en los momentos difíciles que le ha tocado vivir, especialmente durante el cuidado a sus dos hijos.

Este tema es relevante ya que la presente investigación estudia cómo se manifiesta la espiritualidad desde la Logoterapia. A continuación, se presentan extractos de lo mencionado por Mariana al respecto:

*“(...) falleció hace quince días. Pero yo le doy las gracias y yo la hablé cuando ella estaba entubada y le dije: descansa, ya la peleaste y tu cuerpo ya no da más, por mí no te preocupes que yo voy a salir, la Azul [se cambió en nombre real por uno ficticio para aludir a la hija de Mariana] va a salir y vamos a ir a verte al cementerio, vos no vas a cuidar de ahí. Y yo después, estábamos rezando con mi hija al ángel de la guarda esa noche y como que yo la sentí, que ella vino y nos abrazó. Y yo le dije: ya te fuiste, descansa, y al ratito me sonó el teléfono diciéndome que mi prima ya se había cortado (...)”.*

*“Dios puso de que se la tenía que llevar y bueno, se la llevó. No renegué con Dios para decir por qué se la llevó, nada, dije ya está hasta acá llegaste, bueno, descansa. Y yo la hablé a mi tía y le dije no la aferren a ella, porque está sufriendo más por lo que piensa, lo que deja, y lo que no. Así que yo la hablé a mi tía, a mi primo...tenés razón dice, no peleen con Dios le digo, Dios se la lleva porque la necesita con él y se la llevó”.*

*“(...) Y hasta el último me dio la fuerza y la voluntad de seguir adelante, por eso le digo no tengo un ángel, tengo varios allá arriba le digo. Pero ese día sí, yo la sentí, has visto cuando vos sentís que alguien te abraza y decís...bueno, me pasó con mi novio también cuando falleció lo sentí también, cuando siento que algo, con mi hijo pasa algo yo lo siento que él está ahí y yo sé que él no me va a dejar. Y ahora son dos, uno está de cada lado, y mi abuela y mi abuelo de adelante, tengo cuatro...no me dejan (...)”.*

*“(...) Gracias a Dios se están desapareciendo el del pulmón y del sistema nervioso (...)”.*

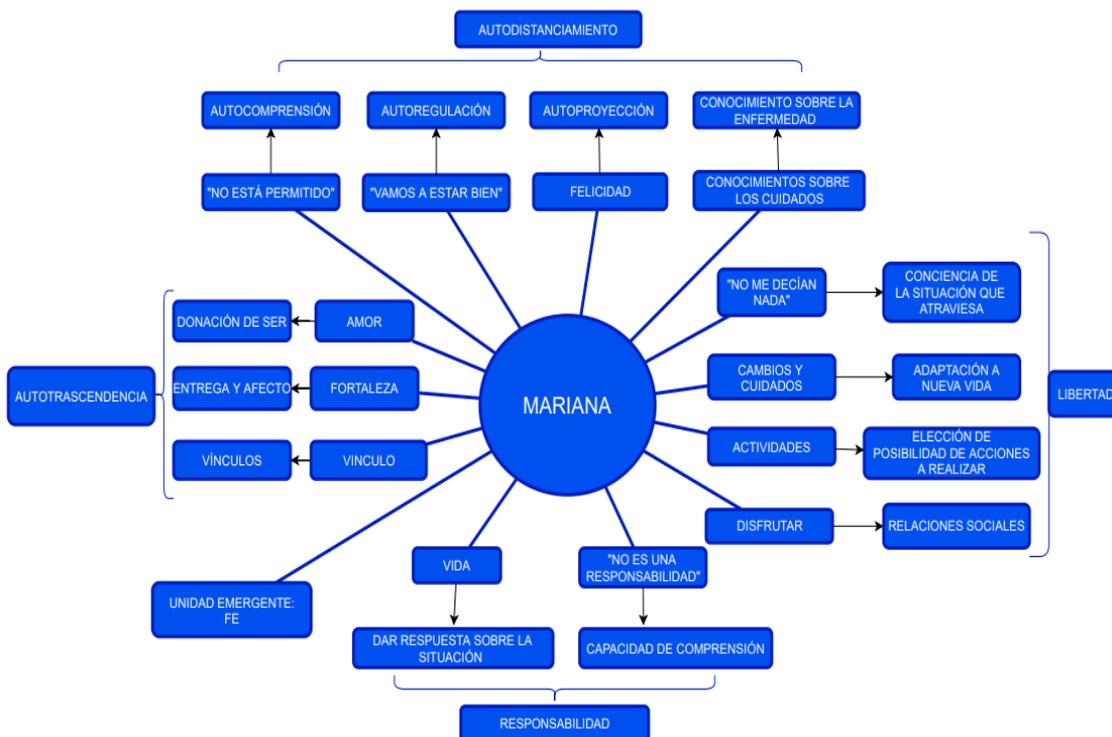


Fig. 4. Mapa conceptual de categorías del Caso Mariana. Elaboración propia.

**Resultados de Escala Existencial en Mariana**

Tabla 2. Resultados de la Escala Existencial de Mariana. Elaboración propia.

Resultados Escala Existencial					
Capacidad Personal			Capacidad Existencial		
Autotrascendencia	Autodistanciamiento	Total	Libertad	Responsabilidad	Total
66	38	104	41	53	94

En función de los puntajes obtenidos en la Escala Existencial se puede inferir lo siguiente: Respecto al Autodistanciamiento; al encontrarse por encima de lo esperable, podría implicar el riesgo de que Mariana no logre ver sus propias necesidades y sentimientos. Esto puede deberse a que en la actualidad su interés prioritario sea la pronta recuperación de su hija.

En lo que refiere a la Autotrascendencia se puede sostener que ha otorgado valoración positiva a lo vivenciado a causa del cáncer y otorgarle un sentido propio. Así, lograr seguridad y comprensión del significado de las cosas, es decir, comprender el verdadero valor de lo que está más allá.

En cuanto a la Libertad y la Responsabilidad, estarían influenciadas por la jerarquía de valores de Mariana, es decir que cuando ella se encuentra ante posibilidades de acción, se decide libremente por aquella que estaría más orientada hacia el deber ser. Sin embargo, a este deber ser lo escoge de forma libre para responder. Esto se evidencia en su libre elección de acompañar a su hija en su enfermedad, siendo consciente de las posibles consecuencias de tal decisión, como, por ejemplo, el impacto emocional que significa distanciarse de su hijo mayor, quien al igual que su hija menor demanda su presencia. Igualmente, al no realizar actividades laborales por falta de tiempo y dedicación exclusiva a su niña, sus recursos económicos son deficientes para costear los gastos del tratamiento médico.

Por lo tanto, Mariana logra movilizar los recursos noéticos de la autotrascendencia y autodistanciamiento (capacidad personal) enfocados en el bienestar de su hija, que le permiten encontrar significación a lo vivenciado junto a sus seres queridos (ver anexo “Entrevistas”). Mientras que los recursos noéticos de la Libertad y Responsabilidad (capacidades existenciales) se encuentran influenciados por los valores que predominan en Mariana no solo por lo que le ha tocado vivir sino también por las decisiones propias.

### **Síntesis del caso de Mariana**

En este apartado se presenta una síntesis de la información analizada de los datos recolectados sobre Mariana en relación a sus capacidades personales y existenciales junto a los recursos noéticos que contemplan cada una. Además, se lograron observar aspectos concernientes a la relación con sus dos hijos, cambios emocionales a partir del diagnóstico y posibles temores a causa de la enfermedad de su niña.

Tras vivenciar diferentes situaciones a partir del tratamiento médico de su hija, Mariana no solo logró adaptarse a los cambios que éste produjo sino también, que el proceso reflexivo la direccionó hacia una mayor conciencia. Es decir, que la Capacidad Personal de la participante le posibilita darse cuenta de lo que le sucede, de lo que piensa y de lo que siente y de esa manera, comprende las experiencias que le acontecen, encontrando un sentido en ellas.

Tal como se ha visto, la participante no solo logra comprenderse sino también comprender a otros que atraviesan situaciones similares a las suyas. Su anhelo por ayudarlos explicita

su sentido de solidaridad, donación de ser, afecto y posibilidad de captar valores a partir de la movilización de uno de los recursos noéticos contemplados en la Capacidad Personal: la Autotrascendencia.

Asimismo, el mencionado recurso noético se visibiliza a través de su capacidad de trascender por medio de los valores religiosos visualizados en su fe en Dios y de quien obtiene fuerzas para seguir con su lucha, en los vínculos interpersonales con otras madres de la Fundación HOPE, con profesionales de la institución, amigos, vecinos, entre otros. De esta manera, Mariana puede establecer relaciones empáticas con su entorno y comprender el sufrimiento por el que otros atraviesan además de tener la posibilidad hacia el cambio, valorando el apoyo y contención recibida durante el tratamiento médico de su hija.

Al lograr ser consciente de lo que acontece en la realidad circundante y lo que ésta genera en ella, se hace visible por medio de la autocomprensión, el segundo recurso noético de la Capacidad Personal: el Autodistanciamiento. Igualmente, al organizar su vida en relación al tratamiento médico de la enfermedad de su niña, la participante ha logrado realizar acciones reflexivas y captar alternativas de respuesta a lo que enfrenta, evidenciando la movilización de la autoregulación.

Sin embargo, se observó cierta dificultad en la autoproyección que refiere a este último recurso noético, porque al indagar sobre propias aspiraciones futuras, éstas se encuentran eclipsadas por el bienestar de su hija. Es oportuno hacer mención que la tesista percibió que Mariana tiene claro que la salud de su hija es el motivo principal para seguir adelante y superar cualquier cómo. Para ella, la meta final y la más anhelada en estos momentos es que su hija supere la enfermedad y convivir nuevamente con su hijo mayor, siendo esto lo que la impulsa a continuar y no rendirse ante la situación evidenciando que a Mariana le cuesta expresar sus propias necesidades y colocarse a sí misma como prioridad.

En relación a la Capacidad Existencial de Mariana, al momento de recibir el diagnóstico de su niña, vivenció sentimientos y emociones que le dificultaron tomar distancia de la situación y elegir decisiones relacionadas con la salud de su hija. Además, la pérdida de un familiar provocó sentimientos de angustias y tristeza, dando cuenta del ejercicio pobre de los recursos noéticos de la Libertad y la Responsabilidad a causa de circunstancias externas que implican la capacidad mencionada.

No obstante, al transcurrir el tiempo, la adquisición de conocimientos sobre el cáncer y el aprendizaje, promovieron un cambio de postura y la posibilidad de expresar valores de experiencia y creación. De esta manera, la Capacidad Existencial de Mariana se fue movilizando y con ello a comprometerse con la recuperación de la salud de su niña, lo cual le brinda a la participante tranquilidad emocional.

Asumir este compromiso permite que Mariana logre defender su postura frente a la enfermedad y tener independencia en la toma de decisiones respecto a los cuidados que le brinda a su hija. Esto pone en evidencia que, si bien las circunstancias externas limitan la movilización de la Capacidad Existencial, no es determinante en el momento de decidirse cambiar de actitud ante las adversidades de la vida como así también, la posibilidad de crecimiento personal que permita afirmarse a sí misma en situación.

En lo que respecta al recurso noético de la Libertad, se puede observar que se encuentra en pleno ejercicio pese a lo que la participante está viviendo, de esa manera logra verse como una persona diferente y mejor a la que era en el pasado y más aún, comprende que para lograrlo se requirió de tiempo y esfuerzo personal. Decidir a qué ciudad llevar a su hija para el tratamiento médico, pese a las opiniones de sus familiares, expresa la manifestación de la Libertad en sus decisiones.

Por otro lado, el recurso noético de la Responsabilidad ha posibilitado que Mariana encuentre en el bienestar de su hija el motivo de su propia existencia y un acercamiento a tener respuesta sobre lo acontecido. Sin embargo, es ella quien decide no pensar mucho en ello por temor a los sentimientos de angustia que dificulten su estabilidad emocional; esto pondría en evidencia que reconoce las decisiones difíciles de manejar.

El recurso de la Responsabilidad posibilita a la participante tener en claro que todas las decisiones tomadas tendrán consecuencias no solo en su vida sino también en la de su hija. Por lo que antes de decidir entre las alternativas que se le presentan, reflexiona sobre ellas a fin de garantizar el bienestar de su hija. Esto evidenciaría que Mariana tiene la posibilidad de encontrar sentido atravesando los cuatro momentos del método de hallazgo de sentido.

En otro orden de ideas, la participante da cuenta de que presenta dificultades para expresar sus propias emociones y sentimientos a su círculo social. No obstante, logra expresar el amor que tiene hacia sus hijos a través de sus conductas, cuidados y momentos compartidos.

En relación con esto último, se pudo observar la relación que tiene Mariana con sus dos hijos. En cuanto al hijo mayor, se infieren algunos inconvenientes porque la participante expresa que éste en ciertas ocasiones la ignora. Posiblemente el niño, por medio de su conducta, exprese la necesidad de la presencia y acompañamiento de su madre.

Es menester considerar que antes de recibir el diagnóstico de la hija menor, Mariana se dedicaba a cuidar a su hijo mayor con dificultades de motricidad. No obstante, luego de tal acontecimiento, la familia se ve en la necesidad de realizar cambios en sus rutinas, tales como compartir momentos en familia únicamente los fines de semanas, cambios de residencia, realizar visitas esporádicas a la fundación, entre otros.

Así, la distancia habría influenciado en el bienestar emocional de este niño expresando la ausencia que siente por estar lejos su madre. No obstante, pese a la edad del niño, puede reconocer que su hermana está delicada de salud y que ésta es la razón de tales cambios.

En lo que respecta a la relación establecida con su hija diagnosticada con cáncer, permite que se entiendan mutuamente siendo la comunicación no verbal la que prima sobre la verbal. Se infiere que esto se debe no solo a la etapa evolutiva de la niña sino también por la afección de la enfermedad en el rostro de ésta.

Asimismo, se visualizó que la niña se siente segura cuando su madre está a su lado. Durante la inmersión inicial, se pudo observar que la buscaba con la mirada cuando no se encontraba en su panorama visual, con signos de nerviosismo que desaparecían cuando Mariana se acercaba.

En referencia a los cambios de Mariana a partir del diagnóstico, se puede decir que reconoce los diferentes estados emocionales en su experiencia como cuidadora primaria de una hija con cáncer, tales como la desesperación, tristeza, rabia, frustración, que en su momento dificultaron comprender la situación que estaba viviendo.

Además, la participante presentó cambios emocionales que influyeron en su salud física y mental; más aún cuando se vio desbordada por sentimientos de culpa ante los cuestionamientos de su madre, tras permitir que el equipo médico realizara diferentes análisis en su pequeña, quien mostraba nerviosismo y dolores a causa de los estudios.

Es en este punto donde el único consuelo que tenía eran las palabras de su prima, quien le brindó el apoyo emocional para luchar contra el cáncer. Se presume que el vivir tales situaciones, dejó en Mariana una cicatriz emocional que se visualizó al recordar el

momento del diagnóstico. Aun así, la participante se percibe fuerte y con la esperanza de recuperar la salud de su niña al igual que lo hizo con su hijo mayor.

Por último, se infiere que la decisión de continuar con el tratamiento médico de su hija en la provincia de Salta y no en Buenos Aires, tal como le habían aconsejado miembros de su familia, se debe a la necesidad de estar cerca de su hijo mayor y sentir cercanía afectiva de familiares y amigos. Posiblemente ésta sea la expresión de la necesidad de apoyo emocional y del temor a no ser capaz de sobrellevar tal situación en el caso que hubiera recidiva de su pequeña.

## **Caso Lucrecia**

### **Presentación**

**Madre:** Lucrecia tiene 35 años, es ama de casa y madre de Emiliano. Nació en Misiones, pero por razones laborales residió en la localidad de Tartagal, Salta. Al contraer matrimonio se muda a la provincia de Entre Ríos y vive allí aproximadamente cinco meses. Pasado ese tiempo, regresa a Tartagal con la intención de celebrar su matrimonio, pero días antes de este evento, recibe el diagnóstico de su único hijo.

De ese modo, se traslada a Salta capital para iniciar con el tratamiento médico de su hijo en el hospital y es allí donde conoce a la fundación, residiendo en ella por un año. Luego de este período, su hijo se recupera y por la adquisición de una vivienda, deja de vivir en la fundación. Sin embargo, su hijo tiene una recidiva provocando que dos días a la semana resida en la fundación por encontrarse ésta cerca del hospital.

Lucrecia vive en la ciudad de Salta capital junto a su marido e hijo. Busca activamente el cumplimiento de la ley oncopediátrica, para que todos los niños de la provincia con enfermedades oncológicas tengan el derecho a recibir un tratamiento médico. A su vez, su presencia es constante en la fundación porque colabora con las actividades institucionales cuyo fin es recaudar dinero para ayudar a las demás madres.

**Hijo con cáncer:** Emiliano es el único hijo de Lucrecia y tiene cinco años. A la edad de dos años es diagnosticado con Leucemia. Trascorridos tres años recibe el alta, pero a inicios de 2020 tiene una recidiva presentando Leucemia testicular.

### **Nivel descriptivo**

Se llevaron a cabo dos encuentros en las oficinas de la fundación. El primero tuvo una duración de 42 minutos, mientras que el segundo 48 minutos aproximadamente.

Durante el primer encuentro, Lucrecia se muestra colaborativa y entusiasmada, expresa querer brindar toda la información que se requiera para la investigación. Al recordar la enfermedad de su hijo y cómo algunas personas se acercaron a ayudarla ante el diagnóstico de Emiliano, se quiebra en llanto manifestando lo “difícil” que fue vivenciarlo. Ante esto, se le brindó la posibilidad suspender la entrevista y realizarla en otra ocasión, pero la participante lo rechaza y manifiesta querer continuar.

Respecto al segundo encuentro, la predisposición que demostró en el primero se mantuvo hasta finalizar con la entrevista. En esta ocasión, se visualizó la importancia que adquiere para ella la lucha del cumplimiento de la ley oncopediátrica ya que su postura corporal y tono de voz denotan cierta euforia en el tema. Asimismo, se infiere la necesidad de Lucrecia por hacer entender a la investigadora lo que significa y lo que se siente el tener que atravesar situaciones debido a una enfermedad crónica ya que en reiteradas oportunidades hace uso de la expresión “¿me entendés?” o “¿me entendés o no?”.

Por otro lado, expresa la importancia y la significación que adquirió en este tiempo la fundación y las residentes en ella. Además, considera a la institución como su “segunda casa” y que no le gustaría tener que alejarse. Por otro lado, hace mención a Dios como fuente de fortaleza ante la angustia que significó el cáncer en su vida.

### **Análisis e interpretación por unidad temática**

#### **Primera unidad temática: Autotrascendencia**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Autotrascendencia estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de donación de ser, entrega y afecto y vínculos que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Donación de ser**

##### **Primera sub categoría metodológica: “sufrir”**

Lucrecia expresa su capacidad de entrega a través de los cuidados que le brinda a su hijo, inclusive antes de su nacimiento. Es ella quien enuncia el sufrimiento y lo difícil que fue atravesar el período del embarazo sin la compañía de su esposo:

*“(...) yo lo cuidé mucho al Emi, desde el momento que yo me quedé embarazada sí tuve muchas pérdidas, casi siempre lo perdía al Emi (...)”* [comenta cómo fue su embarazo y las amenazas de aborto].

*“(...) yo iba a seguir sola con mi hijo, digamos, nunca esperé nada de nadie (...)”* [recuerda el momento en el que su esposo se fue a Buenos Aires por su carrera profesional mientras su hijo presentaba algunos síntomas].

*“(...) somos las mamás, nosotros sabemos cómo nuestros hijos sufren (...)”.*

Asimismo, el amor que ella tiene por su hijo le permitió percibir indicios acerca de que se estaba enfermando, esto demostraría la postura de Cano Vindel (2008) al considerar la relación madre-hijo como simbiótica. De ese modo, se establece un tipo de relación particular que permite un intercambio afectivo y físico:

*“(...) yo ya sentía algo, sentía como que sabía que algo estaba pasando con mi hijo (...)”.*

*“(...) yo ya siento que el Emi se me estaba enfermando porque lo veía pálido, lloraba mucho y como era chiquito y no hablaba (...)”.*

Con ello, se evidenciaría lo que Vial Mena (2000) sostiene al expresar que es el sufrimiento la base del amor, el cual permite donarse a la persona amada y renunciar a la vida por lo que se ama, es decir, sacrificarse por algo valioso y por el bien de éste. Para ilustrar esto, Lucrecia expresa:

*“(...) yo me centré mucho en él, me centré y dejé mi vida. O sea, a mí me dejé un poco de lado, porque obviamente él me necesitaba las 24 horas del día, todos los días (...)”.*

Por lo que se infiere que la capacidad de entrega es la que le permitió a Lucrecia sobrellevar situaciones pasadas y enfrentar las presentes. Asimismo, esta capacidad se evidenciaría en el compromiso que asumió con la fundación para luchar por el cumplimiento de la ley oncopediátrica. Al respecto, la participante expresa: *“(...) nosotras podemos hacerla cumplir, (...) Tan sólo nosotras sabemos lo que pasamos, entonces nadie más lo va a entender de afuera si no lo entendemos nosotros”.*

En atención a esta última declaración, se observan los sentimientos de soledad, impotencia y angustia en la participante. Según Lafaurie y cols. (2009) estas sensaciones son comunes en las cuidadoras primarias que vivencian la enfermedad de sus hijos. Se infiere que este sentir en común de las madres de la fundación, tal como lo menciona Lucrecia, sería lo que las une para llevar adelante la lucha por la salud y los derechos de sus hijos.

### **Sub categoría conceptual: Entrega y Afecto**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “vida”**

Respecto a esta categoría, Lucrecia expresa que ante el impacto emocional que significó recibir el diagnóstico de su hijo y lo que podría vivenciar a partir de él, recurrió a Dios para solicitar su ayuda. Ella comenta:

*“(...) lo único que le pedí a Dios fue vida para mi hijo, fue vida, yo quería que él solamente tenga vida, que lo llene de vida como todos los niños. Yo le dije a Dios que...que él no me hizo madre para quitarme a mi hijo y que yo confiaba en Él rotundamente (...) Yo lo único que quería es que le dé vida, que le dé vida (...)”*

*“(...) no quería verlo lleno de cables ni pinchado. No sé, será que Dios escuchó tanto mis plegarias que yo no sé lo que es que el Emi tenga una sondita en la nariz, que yo muchos niños sí los veo acá así (...), él ama este lugar [refiere a la fundación], ama, así como...yo siento que lo está amando como yo lo estoy amando (...)”.*

*“(...) yo soy muy creyente, entonces eso me llevó a no decaerme, a no decaerme y mantenerme fuerte, como hasta el día de hoy. Así que, quizás eso fue lo que más me ayudó a... creer muchísimo en Dios, será que me volqué tanto a él que no me dio tiempo a decaerme (...)”.*

Por lo tanto, se puede afirmar que Dios, la vida y ver la sonrisa de su hijo fueron las fuentes de fortaleza para no decaer y seguir adelante en la nueva etapa de tratamiento médico; más aún cuando Lucrecia observa a otros niños que padecen de la misma enfermedad:

*“(...) hace rato me entró así una sensación acá [se toca el pecho], porque viste Azul [hija de Mariana]...nunca la ves sonreír, (...) y me hizo acordar al Emi, porque cuando el Emi empezó el tratamiento yo me acuerdo que le dije a mi marido, el Emi no sonrío, yo lo vi mucho tiempo sin sonreír a mi hijo y me hizo recordar eso”.*

*“(...) yo siento que esta es mi segunda casa, (...) [habla de la fundación] él ama jugar, él ama pintar, él ama... y lo veo que se ríe, que salta, que grita, no sé yo siento que Dios me dio eso lo que yo le pedí, que lo llene de vida, es así”.*

En este caso, se infiere que, al vivenciar el sufrimiento, se reforzaron los valores de experiencia, creación y actitud, manifestándose a través de las relaciones de amistad que entabla con las otras madres y con las profesionales de la fundación y en la lucha por una causa noble: la ley oncopediátrica. Esto haría visible la capacidad de autotranscendencia de la participante, quien intenta ayudar a otros debido a que comprende el dolor por el que se atraviesa ante la enfermedad de un hijo.

Por otro lado, es posible observar el anhelo de que en un futuro su hijo ayude a otros como los ayudaron a ellos:

*“(...) me encantaría verlo algún día así con alguna fundación, ayudando a otros niños, que él pueda decir un propio testimonio, ¿no? que él lo pasó y (...) que algún día pueda ayudar a otra gente, así como él tuvo ayuda de la fundación, de todas las chicas acá, que él también pueda ayudar (...)”.*

Se infiere entonces, que Lucrecia proyecta un futuro a partir del valor que pudo otorgar a lo vivenciado en su vida, es decir a través del disfrute de poder ver a su hijo con salud y cooperando con otros en similares condiciones.

### **Sub categoría conceptual: Vínculos**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “familia”**

Lucrecia expresa que le gusta estar con su familia y compartir momentos con sus integrantes:

*“(...) siempre me gustó mucho la vida familiar, juntarme con la familia, salir con mi marido, siempre salíamos a todos lados. Hasta ahora salimos a todos lados siempre fue el compartir los tres (...)”.*

Al igual que realizar diferentes actividades con las demás madres en su “segunda casa”;

*“(...) me pongo a charlar con uno, con el otro. Hay veces que entro a la cocina, me pongo a charlar con las chicas, yo me pongo a ordenar, voy con Moni ordenamos las cosas adentro, ponemos las cosas acá, ya viene Guadalupe que ya preparamos mates, que ya nos ponemos chusmear, a preparar a ver qué podemos hacer (...)”.*

Esto evidenciaría que Lucrecia es capaz de establecer relaciones empáticas con su entorno lo que la haría sensible a las necesidades de terceros y a la predisposición de acompañar a quienes atraviesan situaciones similares a la suya.

Por otro lado, su historia de vida evidencia momentos pasados significativos que reflejan temores aún vigentes, que influyen en la relación con su marido. Lucrecia tendría miedo de vivenciarlos nuevamente:

*“(...) no es que estamos peleando con mi marido, pero, sí estamos, así como que por ahí no me entiende, porque él quiere otro bebé y yo no quiero. No sé si será por lo que tuve tanto traqueteo durante todo este tiempo, que es como que yo lo veo bien al Emi y hoy es mi paz eso (...) fue feo verlo pasar y la pasó dos veces, no es que la pasó una (...) la pasó dos veces”.*

Es clara al expresar que su “paz” es el bienestar de su hijo siendo él, el centro de su vida ya que el vínculo constituido por ambos le permite tomar conocimiento de su estado de ánimo y de salud, haciéndose visible la particular unión e intimidad de la participante con su niño.

Por otro lado, al plantearse la posibilidad de ser madre nuevamente, Lucrecia se niega y argumenta el impacto emocional vivido desde el embarazo hasta la actualidad con lo cual se observaría el temor a revivir o repetir lo experimentado hasta el momento.

Teniendo en cuenta lo expresado, se infiere que Lucrecia con su hijo han construido un vínculo profundo y único. “(...) *es remil unido a mí mi hijo (...)*”. Acerca de este tipo de relación, Fischer Cevallos (2016) considera que el amor posibilita comprender la vida común.

*“(...) Su mirada...su mirada, su todo no sé cómo describirte ese momento digamos, será que es la conexión, será que...no sé, encima que él no hablaba digamos (...) no sé, era su miradita no sé yo me daba cuenta cuando él estaba mal, cuando estaba triste, cuando quería llorar, cuando todo y eso que era un bebé (...)*”.

Así, Lucrecia sería capaz de ser sensible a las necesidades (físicas y emocionales) de Emiliano, sin la necesidad de utilizar palabras y como consecuencia de la relación afectiva construida entre ambos. Se deduce entonces, que la unión que tiene con su hijo es tan estrecha que la participante no considera la posibilidad de ser madre de otro niño. Se deduce un temor a vivenciar nuevamente los sentimientos de soledad, angustia y tristeza que surgieron en el momento de recibir el diagnóstico de su niño como así también al ser acompañante y testigo del sufrimiento por el que atravesó Emiliano.

### **Segunda unidad temática: Autodistanciamiento**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético del Autodistanciamiento estudiado en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de autocomprensión, autorregulación y conocimientos sobre la enfermedad que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPe.

#### **Sub categoría conceptual: Autocomprensión**

##### **Primera sub categoría metodológica: sentir**

Se infiere que la participante vivenció la situación con dolor y angustia a causa de enfrentarse a la incertidumbre sobre algo fuera de su conocimiento. Esto provocó en ella, sentimientos de tristeza, tensión y temor que posiblemente aún persistan.

*“(...) fue un diagnóstico muy fuerte, porque es mi único hijo, es mi único hijo y yo lo sentí de esa manera, lo sentí así, sentí que el mundo en ese momento se me derrumbaba (...)”.*

*“(...) Así que fue todo, fueron golpes, yo le digo, siento que fueron golpes emocionales estos cinco años, él tiene cinco años, estos cinco años fueron así para mí (...)”* [actualmente su hijo tiene 5 años, por lo que refiere a estos como años de sufrimiento debido a la enfermedad].

*“(...) empecé a afrontar las cosas y sí fue duro, yo siento que desde el momento que nació el Emi afronté muchas cosas digamos. Afronté que me quedé sola dos años para que él se pueda ir a estudiar [su marido se muda a Buenos Aires para dar continuación a su carrera profesional], y yo me dediqué a cuidarlo al Emi y bueno (...)”.*

Esto permite conocer que la participante atravesó momentos angustiantes, que no solo fueron los cambios de estilo de vida a causa del diagnóstico de su hijo, sino también el alejamiento de su pareja, hecho que provocó sentimientos de tristeza y soledad frente al destino que le tocó experimentar.

Se observa que la entrevistada se esfuerza por evitar recuerdos, pensamientos y sentimientos angustiosos como una manera de poder continuar con su vida como, por ejemplo, con el olvido de algunas vivencias relacionadas con la enfermedad de su hijo. Podría decirse, que Lucrecia evita el sufrimiento al que la enfrentó la vida, impuesta por un destino ineludible y el que debe soportar por la recidiva de su hijo.

*“(...) fueron muchas cosas, muchas, muchas cosas que, como te digo, prefiero no recordar (risas) así que la pasé de esa manera (...)”.*

Además, se puede observar lo planteado por Brandão Neto (2017) al considerar que recibir el diagnóstico implica un shock emocional en madres de niños con cáncer, el cual se caracteriza por el surgimiento de sentimientos de incredulidad y negación ante la enfermedad de sus hijos:

*“(...) yo llegué digamos acá a la fundación me costó, ¿sabés qué me costó? viste que arriba dice Fundación HOPE ayuda al niño con cáncer, eso, la palabra cáncer. Que me*

*paré afuera con mi marido y le dije mi hijo no tiene cáncer, o sea fue...no sé si...me costó mucho asimilarlo, esa es la verdad, me costó asimilar (...)*”.

*“(...) no sé si es que yo no tomé demasiada conciencia o no sé qué me pasó en ese momento. O será que yo no tuve tanto miedo, no sé, no sé qué me pasó digamos (...)*”.

A pesar de ello, Lucrecia logra darle sentido al sufrimiento y aceptarlo encontrando en él sentido y fortaleza para seguir con su vida, con la de su hijo y ayudar a otros que experimentan situaciones similares a través de su compromiso con la fundación.

*“(...) me terminé dando cuenta que eso también sirvió, sirvió para que otra gente pueda hacerlo, sirvió para yo también sentirme un poco más fuerte y quizás hoy eso también me ayudó, me impulsó a pelear hoy por la ley (...)*”.

*“(...) yo no me quiebro en el sentido de decir: ¡ah! bueno listo me tiro a llorar (...) sino que trato de mantener mi dolor o mis cosas de otra manera, es esto, esto lo que hago acá, vengo a la fundación, yo casi todos los días estoy acá. Vengo, y estoy acá, lo traigo al Emi, que ya me pongo a hacer una cosa, me pongo a hacer otra, que las ayudo a las chicas...y eso es mi cable a tierra. (...)*”.

*“(...) yo en vez de tirarme en mi casa a llorar, prefiero venir y ayudar (...) cuando sucedió el tema de la ley, dije bueno ya que fui fuerte todo este tiempo para lucharla con la obra social, que es una obra social nacional poderosa, porque es la verdad, que es de la fuerza, que es del ejército, por qué no me puedo enfrentar a lo demás (...)*”.

De manera tal que Lucrecia pudo descubrirse en esta situación y comprenderse a sí misma. Además, al mirar retrospectivamente su vida, lograría encontrar sentido a lo que piensa, hace y siente.

### **Sub categoría conceptual: Autorregulación**

#### **Segunda sub categoría metodológica: pelea**

De acuerdo a lo expresado por la participante, al recibir el diagnóstico de su hijo expresa el dolor a través del llanto y la incredulidad. De esa manera, se visualiza lo planteado por Frankl (2004), quien expresa que el shock es la primera respuesta que la persona tiene ante una situación inesperada:

*“(...) Cuando yo llegué al consultorio de él, vi todos los nenitos peladitos con barbijos, (...) me asusté, que casi me choca un auto encima saliendo del consultorio del doctor,*

*parece que me perdí en ese momento que casi me chocó un auto, y yo estaba cruzando (...)*”

*“(...) ese día me dan el diagnóstico, parece que caminaba sobre las nubes cuando salí. Entré a la habitación y le digo a mi marido el Emi tiene leucemia, y mi marido me quedó mirando, así como diciendo ¿qué es eso? Y me metí al baño y, no te voy a mentir, me metí con ropa y todo, abrí la canilla me metí así con ropa y todo, y me tiré de rodillas y le dije a Dios: bueno si esto viene de vos, lo único que te pido es que me ayudes a salir y lo ayudes a mi hijo a salir adelante (...)*”.

No obstante, al ver que su hijo necesitaba de sus cuidados, Lucrecia se vio en la necesidad de adaptarse a la situación, quizás de forma precipitada al punto de influir en su propia salud:

*“(...) no tuve tiempo de sentarme y... no tuve tiempo de llorar algo así le digo yo, no tuve tiempo de llorar nada (...)*”.

*“(...) y la estuve peleando hasta donde más podía, la peleé (...)*”.

*“(...) Y me agarró un... creo que le llaman estrés postraumático [afirma haber presentado este cuadro clínico] (...) todo ese tiempo de nervio y locura le digo yo, me llevó a esto, a enfermarme. Entonces ahí es como que bajé un cambio, mantengo sí mi casa limpia, pero trato de relajarme también y decir bueno no, porque el Emi ya está grande no me puede ver renegar, no me puede ver de esta manera. Entonces de esa manera veo mi cambio emocional fue muy fuerte, yo antes era súper renegona, vivía renegando si ya veía sucio (...). Sufrí mucho esos dos años, el año pasado...este año no, pero los últimos anteriores sí (...)*”.

*“(...) me costó dos años asimilarlo (...) pero hay papás que recién comienzan (...)*”.

Por todo lo dicho, se deduce que la situación fue vivenciada con tal intensidad que comprometió su salud como consecuencia del shock emocional, ante una situación no esperada. Sin embargo, logró procesar y adaptarse a fin de acompañar a su hijo.

### **Sub categoría conceptual: Conocimientos sobre la enfermedad**

#### **Tercera sub categoría metodológica: cambio de vida**

Lucrecia logró verse a sí misma de otra manera porque al comparar cómo era ella en el pasado y en la actualidad, percibe que pudo alcanzar una mejor versión de ella misma

como consecuencia del crecimiento a partir de los cambios que tuvo que vivir y por el aprendizaje que todo ello conllevó.

*“(...) Y así, es como que vas aprendiendo y te cambia la vida también y quizás, te cambia la vida para bien, porque tomas otro rumbo más sano, me entendés, más sano que quizás antes no lo conocías”.*

*“(...) fue muy difícil para mí estos años atrás ¿no?, hoy es diferente, hoy yo siento diferente porque yo soy libre acá, no sé si fue que yo asenté cabeza, no sé cómo decirlo, pero me di cuenta que...que este es mi lugar digamos, esa es la verdad, es mi lugar, siento que me siento bien acá, un día que no vengo yo no estoy bien (...)”.*

#### **Cuarta sub categoría metodológica: aprender**

En el relato de Lucrecia, se puede visualizar lo novedoso que fue conocer el cáncer, no por ser una enfermedad nueva sino por tener un aspecto poco conocido por ella. Así lo menciona: *“(...) yo directamente te derivo a un hematólogo. O sea, yo cuando me dijo hematólogo pensé que era un especialista, nunca pensé que era el oncólogo digamos (...)”.*

Sin embargo, al transcurrir el tiempo y junto al avance del tratamiento médico, Lucrecia fue aprendiendo no solo conceptos médicos o especialidades dentro del campo de salud sino también a conocer y ser consciente de la probabilidad de una recidiva, situación muy factible en los pacientes oncológicos infantiles masculinos:

*“(...) el diagnóstico de ellos es dos años de tratamiento, si es que no tiene una recaída, él tuvo una recaída, me entendés, entonces es como que volvió a empezar. Entonces él está con quimio desde el año pasado, tuvo seis meses de quimio fuertes, que era 3 veces más de lo que hizo la primera vez y quedó en una etapa de mantenimiento, pero el mantenimiento de él es endovenosa, o sea la quimio, hace quimio todos los días martes, así es ahora el tratamiento de él digamos (...)”.*

*“(...) aprender es aprender hasta cómo higienizarse, por ejemplo, ¿me entendés? Como que es todo nuevo, las manos, que esto, que las comidas, que tu hijo no puede comer esto porque le hace mal, por esto, por esto, por esto, por esto (...)”.*

De esa manera, se infiere que fue adaptándose a la situación por la que atravesaba por medio de la orientación profesional, así como la iniciativa propia en investigar y conocer lo que ella necesitaba saber sobre el cáncer y los cuidados que requiere un paciente con

esta enfermedad. Se puede afirmar entonces, que Lucrecia se apropió de los conocimientos que tenía a su alcance para prepararse y así saber cómo actuar y proceder ante las consecuencias que la enfermedad puede traer.

*“(...) los doctores me dijeron tenés que hacer esto y aquello, y otra que empecé como a investigar y a estudiar un poco más de eso, digamos (...) había una nutricionista que trabajaba acá que yo le preguntaba cada vez que venía cómo puede ser el alimento y esas cosas, como ella estaba con los chicos, entonces podía asesorarme. Y después me guiaba mucho por internet (...)”.*

### **Tercera unidad temática: Libertad**

A continuación se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Libertad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de conciencia de la situación que atraviesa, adaptación a nueva vida, elección de posibilidad de acciones a realizar y relaciones sociales que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPe.

#### **Sub categoría conceptual: Conciencia de la situación**

##### **Primera sub categoría metodológica: “no es fácil”**

Lucrecia relata lo difícil que fue atravesar la enfermedad de su hijo y la exposición de su familia al enfrentarse a la obra social en una lucha por los derechos de su hijo y el de otros niños:

*“(...) Y hace tres años la vengo peleando con la leucemia de él (...)”.*

*“(...) Y no es fácil, no es fácil exponerte, exponer tu vida, exponer a tu hijo (...)”* [hace referencia al momento de enfrentarse a autoridades de la obra social con la que actualmente tiene una causa penal].

Por otro lado, se observa que en un principio tuvo dificultades en establecer relaciones con su entorno lo que reflejaría la dificultad de aceptar la enfermedad de su niño. Sin embargo, conforme Emiliano mostraba avances en el tratamiento médico y a pesar de la recidiva, Lucrecia logró involucrarse con otras madres en su “segunda casa”:

*“(...) de enero de este año, es como que yo empecé a involucrarme más acá, me empecé a involucrar más. Antes me involucraba poquito porque también estaba con los cuidados*

*del Emi y todo eso y no podía venir tanto. Pero desde que empecé a estar acá fue diferente, fue diferente. Y estos meses atrás marcaron mucho, mucho, porque aparte me hice una amistad linda y eso es lo que me lleva también todos los días acá (...)*”.

Por lo tanto, se infiere que la pelea que lleva junto a su hijo a fin de recuperar la salud de éste sumada a sus amistades, serían lo que la impulsan a seguir adelante y a lograr mayor fortaleza como así también encontrar sentido a sus experiencias. De ese modo, Lucrecia sería consciente de la situación que ella y otras madres atraviesan.

### **Sub categoría conceptual: Adaptación a nueva vida**

#### **Segunda sub categoría metodológica: poder**

La enfermedad de Emiliano causó diversos cambios en la vida de Lucrecia llevándola a transitar un proceso de adaptación y de aprendizaje. Si bien actualmente puede realizar diferentes actividades de su agrado, en su momento relegó algunas por la salud de su hijo:

*“(...) Hoy sí, hoy sí te puedo decir que sí, que hoy hago las cosas que me gusta (...)*”.

Además, residir en la fundación y tener la posibilidad de observar que otras personas vivenciaban lo mismo que ella le habría dado la fortaleza y la capacidad que posee actualmente para continuar con el tratamiento médico de su hijo a pesar de ser una vivencia que le “marcó” la vida. Esto puede apreciarse cuando ella expresa:

*“(...) como te decía, mucha fortaleza, que sí se puede, sí se puede hacer. Y sobre todo porque me siento bien acá, me siento bien y eso me marcó, es como que desde el momento que estuve acá me marcó, me marcó la vida (...)*” [refiere a la fundación y la importancia que ésta tiene para ella].

Por otro lado, en el relato de la participante se puede observar el factor económico al cual Castro y Jara (2019) consideran como una de las necesidades insatisfechas ante enfermedades crónicas:

*“(...) Era sus cuidados, sus cosas, era aprender porque fue aprender todo nuevo. Era todo nuevo para mí, era que venga un médico me diga: mirá mamá tenés que hacer esto, esto, esto. O vení, tenés que hacer esto, fue muy nuevo y encima nosotros cuando llegamos acá a Salta no teníamos nada, o sea teníamos todas nuestras cosas en Entre Ríos, estábamos con dos bolsos bajo el brazo, no teníamos ni a donde ir a vivir (...)*” [recuerda su llegada a Salta].

Los cuidados que requería su hijo en relación a la higiene se tornaron hábitos al punto de no considerar nuevos los que se requirieron más adelante por la pandemia de Covid 19; esto evidenciaría la capacidad de adaptación de Lucrecia durante el tratamiento médico de su niño:

*“(...) lo que fue la pandemia ahora, no lo tomé tanto como que ah el alcohol, ah! que el barbijo, ¿me entendés o no? Porque nosotros ya estábamos acostumbrados, o sea, ya veníamos de eso de utilizar barbijo cuando estaban los otros médicos, él que hace tres años que utiliza barbijo todo el tiempo (...)”.*

Sobre la base de lo expresado, se puede afirmar que Lucrecia se adaptó a los cambios a los cuales debió enfrentarse y con ello pudo también afrontar la recurrencia del cáncer en su hijo desde otra postura, con experiencias y conocimientos.

### **Sub categoría conceptual: Elección de posibilidad de acciones a realizar**

#### **Tercera sub categoría metodológica: ayudar**

Tal como se ha visto, Lucrecia es consciente del impacto emocional de la enfermedad de su hijo y lo difícil que fue asimilarla. Tuvo que atravesar un proceso de adaptación y aprendizaje por la nueva situación que debía enfrentar.

*“(...) no todos asimilan la enfermedad en el momento, todos pasan un año, dos... algunos sí lo asimilan al toque, como le pasó a Mariana que su hija también comenzó con el tratamiento y ella al toque se dio cuenta de la ley y dijo bueno, peleemos”.*

Se infiere entonces que los procesos mencionados y su relación con otras madres residentes de la institución, generaron las condiciones para el surgimiento de su compromiso con su “segunda casa” y la lucha por la salud de niños con enfermedades crónicas:

*“(...) ahora nos pusimos a preparar toda la semana, estamos preparando la feria de garaje y el bono contribución, para ayudarnos, digamos, entre nosotras, siempre hay algo para hacer, así que, eso, así es mi día acá (...)”* [menciona su participación en actividades propuestas por la fundación].

Por lo tanto, se podría decir que las decisiones tomadas por la participante apuntaron al beneficio no solo de su hijo, sino también de otras madres. Esto reforzaría los valores de actitud, experiencia y creación que Lucrecia posee.

## **Sub categoría conceptual: Relaciones sociales**

### **Cuarta sub categoría metodológica: “valor”**

A partir de lo vivenciado, se infiere que la participante ha encontrado sentido en el sufrimiento, brindándole la posibilidad de otorgar valor a cada aspecto de su vida, así como también tener la esperanza y confianza en la recuperación de su hijo:

*“(...) valoro estar sentada mirando la tele un rato, valoro hasta sentarme a tomar un mate con mi marido y ver a mi hijo que corre en el patio, todas esas cosas valoro, hasta lo más mínimo. Porque uno antes de la situación digamos que uno pasa, así sea dolorosa o no, no valora esas cosas, no las valora, no valorás ni siquiera tu vida, ¿no? Capaz que te levantás y siempre todos los días no tenés un por qué, hay porque hago esto, porque hago aquello, y sin embargo cuando aprendés a valorar tu vida, la de tu hijo, la de tu familia, aprendés a valorar que tenés una familia...tu vida cambia, tu vida cambia porque valorás todo, hasta lo más mínimo valorás, ¿me entendés? Valorás que tu hijo esté bien, valorás que salís, que podés, como te digo, hasta un mate llegas a valorar, y te sentís feliz, es una sensación que...que no tiene, no tiene explicación. El sentarte, el ver que tu hijo juega, que va que viene que corre, hasta llega un momento capaz que vos te sentás y vos lo quedas mirando y te dan ganas de llorar, ¿me entendés? porque lo ves que está bien y que él puede salir adelante (...).”*

Se infiere además que el valor encontrado produce en ella la sensación de liberación y capacidad de disfrutar de la vida. Asimismo, la importancia adjudicada a la familia y lo que representa para ella le brindaría el apoyo emocional necesario para continuar con el tratamiento médico en la recidiva de su hijo:

*“(...) Hasta con tomarme una cerveza con mi marido digamos (risas), antes no lo hacíamos, bueno hoy sí, hoy sí lo hacemos, ¿me entendés? Un asadito el fin de semana, estar tranquilos en la casa, tener esa tranquilidad...hoy, hoy lo puedo hacer”.*

Por lo tanto, el otorgar valor a lo vivenciado y a su vida expresarían que Lucrecia ha encontrado sentido en el sufrimiento y lo manifestaría a través de la entrega a su hijo y a la fundación.

### **Cuarta unidad temática: Responsabilidad**

En este apartado se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Responsabilidad estudiada en esta investigación. De esta manera, el

lector visualizará las sub categorías conceptuales de toma de decisiones, dar respuesta sobre la situación y capacidad de comprensión que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

### **Sub categoría conceptual: Toma de decisiones**

#### **Primera sub categoría metodológica: “nunca le dijimos”**

Lucrecia expresa haber tomado la decisión de no comunicarle a su hijo que está enfermo de Leucemia; consideró que Emiliano es pequeño para entender lo que esto significa. Razón por la cual se vio en la necesidad de recurrir a personajes ficticios de superhéroes para inculcarle hábitos de higiene y cuidado utilizando lenguaje que el niño pueda comprender. De este modo, se infiere que la participante ayuda a que su hijo enfrente el cáncer desde una mirada lúdica:

*“(...) nunca se lo comuniqué (...) cuando yo empecé a ver que él empezó a crecer y se empezó a dar cuenta, entonces lo tuvimos que hablar, le dijimos que él necesitaba hacerse esto para que él esté bien, pero nunca le dijimos vos estás enfermito, no, no, no, nunca (...) Pero nunca le dije papito vos tenés leucemia, no, no, no, no, porque yo siento que es chiquito todavía y esas cosas no las va a entender (...)”.*

*“(...) mamá yo como todo para estar muy fuerte, como Hulk me dice, ¿viste? como Hulk le digo yo, viste, porque le gusta entonces yo con eso trato de, como de...de decir come mucho para que seas fuerte como Hulk. Por ejemplo, toma toda la leche para que seas como Spiderman y saltes fuerte (...)”.*

De esa forma, las acciones y conductas de Lucrecia tendrían como meta evitar que su hijo reaccione a su diagnóstico y que éste impacte emocionalmente en él. Así, acude al lenguaje de su niño lograr que éste entienda cómo cuidarse y la importancia de hacerlo. Si bien, Lucrecia no logra establecer si es adecuada o no su decisión, opta por llevarla a cabo para cuidar a su hijo:

*“(...) no sé si está mal, pero es como que, si vos estás contantemente con eso, con eso, con eso, es peor. Y te terminás enfermado peor, entonces como que trato de no, de no tocar tanto decir: ¡ah! mi hijo tiene cáncer, no (...) trato de no hablarlo (...)”.*

De esta manera, se visualizaría la creatividad de la participante al acudir al mundo lúdico para explicarle a su hijo sobre su enfermedad.

### **Sub categoría conceptual: Dar respuesta sobre la situación**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “soy fuerte”**

En lo que refiere a esta categoría, se infiere que Lucrecia encuentra valor y sentido el ayudar y acompañar a personas que atraviesan la misma enfermedad que su hijo. Esto manifestaría la responsabilidad libremente escogida a través de su compromiso en la lucha a fin de favorecer a otros:

*“(…) yo digo: bueno, si ya soy fuerte para uno, tengo que ser fuerte para todos (risas) y hay que pelearla digamos, y es la única manera de poder llegar es peleándola, porque no me queda otra, sobre todo para mi hijo como para los otros chicos”.*

*“(…) investigaba digamos, no me quedaba quieta. Investigaba, podía ver cómo podíamos hacer, cómo podía ayudarlo (…).”*

Es así, que se infiere que la participante logra superar obstáculos ya sean emocionales, físicos, sociales o los relacionadas con su conocimiento, ya que podría dar respuesta a la situación que se enfrenta a fin de evitar la sensación de impotencia, como se verá a continuación.

### **Sub categoría conceptual: Capacidad de comprensión**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “impotencia”**

Al relatar lo vivenciado por la enfermedad de su hijo, Lucrecia señala las dificultades que enfrentó y cómo ellas influyeron en su vida. Así ella expresa:

*“De impotencia, yo siento que el año pasado fue un año de mucha impotencia y mucha injusticia, lo viví con mi hijo, por eso. Porque me dio tanta bronca y tanto dolor lo de la obra social, de yo quedarme sin cobertura y mi hijo salía de quimioterapia y él quedaba sin cobertura y yo sabía que a los dos, tres días al Emi le bajaban todos los niveles, que necesitaba ya transfusión de sangre. Entonces llegar al punto, no te voy a mentir, llegar al punto de querer agarrar una baldosa y meterle con la baldosa en el vidrio, reventarles la obra social (...) que nadie te de pelota y que te traten de loca, a mí me trataron de loca: dejala, dejala a la loca ésta, así. Yo era la loca por gritar por la atención de mi hijo, me dio mucha impotencia, mucha impotencia de no saber qué hacer (…).”*

Lo anunciado por la participante visualizaría su capacidad de reflexión sobre lo acontecido y su perspectiva de lo que esto provocó en su vida. Asimismo, Lucrecia

pondría en evidencia lo que Cano Vindel (2008) piensa respecto a la importancia de la capacidad de la madre en cuanto al reconocimiento de las necesidades físicas-emocionales del niño y la relevancia que adquiere su presencia física y afectiva:

*“(...) mirá, hoy me doy cuenta, porque él pasó tantos días internado, estuvimos 63 días internados desde el diagnóstico (...) los músculos no le respondían, así que estuvo como tres meses sin caminar, entonces era... todo dependía de mí digamos. Yo lo tenía que alzar a upa, llevarlo, ejercitarlo con las piernitas, te soy sincera hay cosas que no recuerdo bien. Yo no sé si es que yo misma las bloqueé o no sé, digamos, pero hay cosas dolorosas que yo no me acuerdo, igual trato de no acordarme, ¡que se quede en el pasado! (risas) (...)”.*

Esto reflejaría lo indispensable que fue el amor de Lucrecia en el sostén y cuidado de Emiliano, tanto para su crecimiento como para su desarrollo físico.

Por otro lado, al recordar el llamado de atención de parte del pediatra de su hijo sobre la atención y cuidado que éste requiere, vivenció nuevamente sentimientos de angustia, culpa y presión de ser la responsable del bienestar de su niño:

*“(...) Ay es una presión terrible, una vez el Emi le agarró fiebre (...) y el doctor me retó tanto, me dice: señora usted tiene que pensar que su hijo se puede morir, así me dijo, que le agarre una fiebre, que le agarre esto. Me hizo sentir la peor madre del mundo (...) me salí afuera, me salí de la clínica, me salí de la clínica y me puse a llorar porque me sentí re culpable, viste. (...) el pediatra que estaba de turno, me retó horrible. Que de esa vez no me dio ganas de volver a descuidarlo o no sé, es como una presión que uno siente también, porque es tu responsabilidad que tu hijo marche bien, que él esté bien, que no agarre nada, ninguna bacteria ningún virus (...)”.*

Por último, se puede decir que las experiencias atravesadas posibilitaron que Lucrecia reciba la noticia de la recurrencia del cáncer en su hijo desde una postura diferente a la de un inicio:

*“(...) fue fuerte pero no sé cómo explicarte, yo sabía que esto podía pasar, una recaída, más en el varoncito, suele suceder que la leucemia le agarre y después le agarre en el testículo o en el ojito (...) y no sé, y siento que ahí estuve más fuerte que la primera vez, estuve más fuerte (...)”.*

Esto demostraría que la participante, adquirió fortaleza para enfrentar posibles situaciones como consecuencia de los efectos del tratamiento médico de la enfermedad y afrontarlo desde una posición totalmente distinta a pesar de no poder poner esto en palabras.

### **Unidad temática emergente**

A continuación, se hará referencia a la sub categoría metodológica emergente de “Dios”, la cual fue identificada en los relatos de la participante.

#### **Sub categoría metodológica emergente: “Dios”**

Se visualizó cómo Dios fue y es la fuente de apoyo espiritual y fortaleza para que Lucrecia siguiera adelante y no bajara los brazos. En momentos donde ella se vio impactada emocionalmente por la situación, fue a él a quien acudió para pedir por la salud de su hijo logrando la primera recuperación:

*“(...) gracias a Dios él está bien, o sea él llevó su tratamiento bien, no es que tuvo alguna complicación dentro del tratamiento, no, nada, él está bien. Así como lo ves, que es una bombita, bueno así es todo el día (risas) pero está bien gracias a Dios y no nos queda nada, queda un par de meses si Dios quiere todo marcha bien, ya para terminar su tratamiento”.*

*“(...) yo siento que sin Dios no hubiera podido, sin la fuerza que yo le pedí a Dios no hubiera podido salir adelante”.*

Entonces, se infiere que a partir de lo vivido y cómo esto afectó su vida, la participante recurre a Dios para tolerar y no decaer frente a la enfermedad de su hijo logrando actualizar los valores de experiencia y actitud. Además, demostraría su capacidad de trascender a través de los valores religiosos, los cuales posibilitaron adquirir mayor fuerza ante la situación a afrontar.

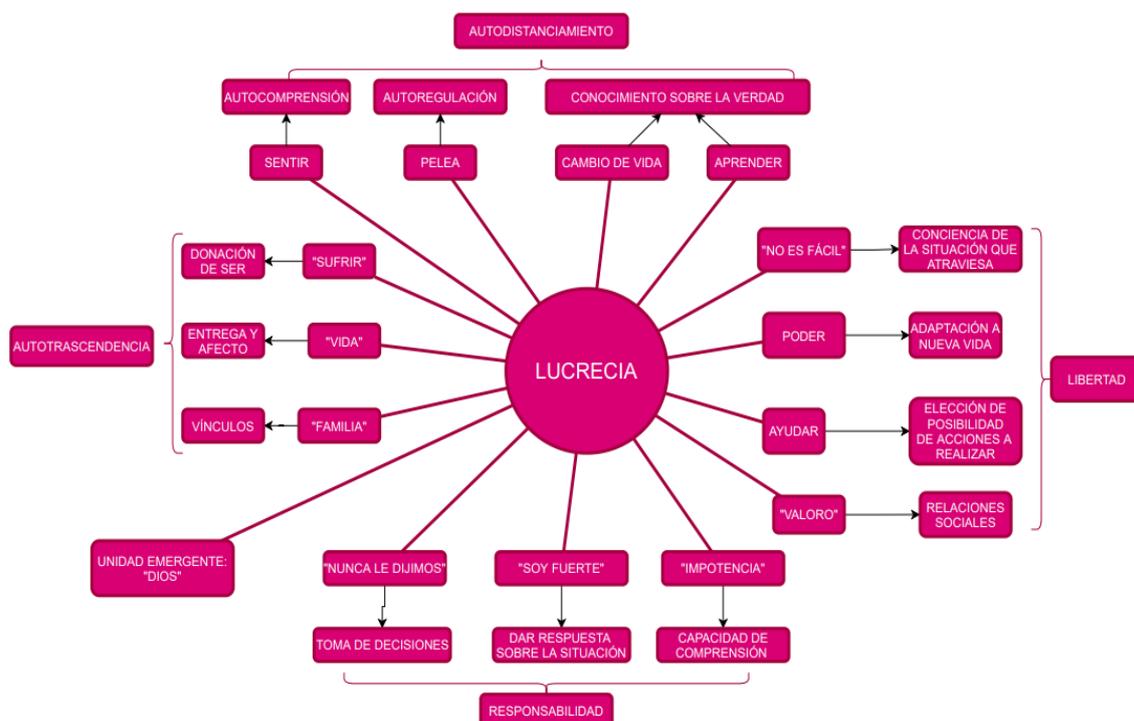


Fig. 5. Mapa conceptual de categorías del Caso Lucrecia. Elaboración propia.

### **Resultados de la Escala Existencial en Lucrecia**

Tabla 3. Resultados de la Escala Existencial de Lucrecia. Elaboración propia.

Resultados Escala Existencial					
Capacidad Personal			Capacidad Existencial		
Autotrascendencia	Autodistanciamiento	Total	Libertad	Responsabilidad	Total
77	36	113	48	57	105

Al realizar un análisis cualitativo de los resultados de la Escala Existencial de Lucrecia se deriva que el Autodistanciamiento posibilita la toma de decisiones basada en deseos e intereses de los demás, ocupando los propios un lugar secundario. Asimismo, sería sensible a aquellos valores que no estarían en concordancia con sus deseos, intereses y necesidades.

Esta capacidad, orientaría a la participante de forma objetiva frente al mundo y percibir la fuerza y confianza en sí misma para asumir las situaciones críticas o problemáticas, como por ejemplo enfrentar la recurrencia del cáncer de su hijo con una posición distinta a aquella que tuvo la primera vez al recibir el diagnóstico.

En lo que concierne a la Autotrascendencia, Lucrecia otorgaría valor positivo a lo acontecido en su vida asignándole verdadero valor a las situaciones vividas. Esto demostraría confianza e interés por ver qué le brinda el nuevo día evidenciando una actitud existencial de apertura y disponibilidad para enfrentar la vida.

Además, percibiría empáticamente a otras personas, especialmente a aquellas que han vivido experiencias similares a las suyas, lo que lleva a Lucrecia a vivirlas como propias, por ejemplo, ser tratada injustamente por obras sociales en su reclamo por la cobertura médica, situación que impulsó a la participante a luchar por el cumplimiento de la ley oncopediátrica en apoyo a madres maltratadas infundadamente por autoridades gubernamentales.

Respecto a la Libertad, indicaría toma de una actitud adecuada frente a la vida ya que puede captar el verdadero valor presente de la situación. Sin embargo, sus valores junto a experiencias previas tendrían influencia en la toma de decisiones orientadas a la acción. Esto puede ilustrarse en su elección de no tener otro hijo por no querer atravesar lo que vivió con Emiliano como consecuencia de la enfermedad.

También, el buen trato que tiene consigo misma, disposición y sensibilidad emotiva marcaría un buen ejercicio de la libertad personal. Esto, demostraría que Lucrecia se vivencia siempre internamente libre ya que dispone de una clara actitud frente al mundo de los valores.

Por otro lado, el ejercicio de la Responsabilidad estaría influenciada por lo verdaderamente importante de cada situación, esto la predispone a comprometerse desde una decisión libre y siendo consciente de la obligación y las posibles consecuencias que sus actos pueden ocasionar.

Sin embargo, sería capaz de ver claramente la preponderancia de un valor determinado en una situación particular y comprender la verdadera esencia de sus acciones y el porqué de cada elección.

Por último, se infiere que Lucrecia logra desplazar su atención hacia el exterior y en consecuencia se acrecienta la distancia de sí misma. Además, sus acciones serían orientadas porque Lucrecia reconoce los motivos de sus elecciones y decisiones.

### **Síntesis del caso de Lucrecia**

En este apartado se hace una síntesis de la información analizada en las secciones anteriores sobre el caso Lucrecia, en relación a sus capacidades personales y existenciales junto a los recursos noéticos correspondientes a cada una de aquellas.

En Lucrecia se logró observar aspectos concernientes a la relación con su hijo, cambios emocionales a partir del diagnóstico y posibles temores a causa de la enfermedad de su niño. Tras vivenciar sentimientos como desesperación, rabia, tristeza y experimentar un shock emocional a causa del primer diagnóstico y la recuperación parcial de la salud de su niño, Lucrecia logra distinguir sus estados emocionales pasados y dar cuenta de cómo influyeron en su salud física y mental. Pese a las angustias y sufrimiento vivenciados, la Capacidad Personal de la participante posibilitó una mirada optimista de lo acontecido, dando lugar a un crecimiento personal.

Se evidencia en la participante la movilización de los recursos noéticos de la Autotrascendencia y Autodistanciamiento incluidos en su Capacidad Personal, los cuales no solo fueron de relevancia en el cuidado que la participante brindaba a su hijo durante la primera etapa del tratamiento médico, sino también ante la recidiva de su niño.

El recurso noético de la Autotrascendencia permite que Lucrecia decida ocupar el tiempo diario disponible en su hijo; cooperar con la fundación; ayudar a otras madres residentes en la institución y luchar por la ley oncopediátrica. En relación a esta lucha, la participante expresa que quienes atraviesan por tales situaciones son las únicas personas que pueden hacer entender a otras el sufrimiento de tener un hijo con cáncer. Esto evidenciaría su capacidad de trascender, ya que por medio de lo que en este momento es su causa y la de otras madres de la fundación, es posible lograr que quienes en un futuro atraviesen por una enfermedad crónica, tengan sus derechos de salud garantizados y no deban pasar lo mismo que ellas, al menos en ese aspecto.

De manera que la Autotrascendencia promueve sentimientos de solidaridad y capacidad de empatía con quienes tienen experiencias similares a la suya. Posiblemente sea por lo vivenciado, que Lucrecia pueda establecer vínculos con quienes la rodean, demostrando apertura hacia otras personas.

Además, la Autotrascendencia puede ser observada en los valores religiosos de la participante, representados por su fe en Dios, a quien acudió para solicitar ayuda, fortaleza

y vida para su hijo. Igualmente, los valores de creación y experienciales la han orientado hacia el descubrimiento del sentido de la vida y tomar postura ante situaciones límites tales como las amenazas de aborto. En medio de las dificultades y cambios en su estilo de vida, aprendió a enfrentar la realidad y a considerarla como una oportunidad de crecimiento.

Por medio del recurso noético del Autodistanciamiento, incluido en la Capacidad Personal, Lucrecia puede comprender actitudes y acciones asumidas a lo largo del tratamiento médico de su hijo, considerando las consecuencias de ellas. Ella reconoce sus pensamientos y cuáles de ellos están asociados a su estado de ánimo y su forma de ver y asumir la vida, por lo tanto, muestra una capacidad reflexiva.

De esta manera, darse cuenta de lo que le sucede, piensa y siente a través de la autocomprensión evidencia su capacidad de conciencia. Asimismo, logra tomar distancia de lo que está viviendo e identifica su responsabilidad ante la situación, expresando sentimientos de seguridad personal.

Al ir adquiriendo conocimientos teóricos sobre el cáncer e ir adaptándose a los cambios que ello trae, la participante toma posición y genera acciones que priorizan el bienestar de su hijo. De manera que al hacer conciencia de todo lo que le produce la situación, va comprendiendo y captando valores presentes en esta situación y a los cuales se permite apreciar. Esto pondría en evidencia que la participante habría logrado el cuarto paso del método de hallazgo de sentido.

Manejar, controlar o regular la impaciencia es uno de los procesos con mayor dificultad para la participante. Antes de recibir el diagnóstico de su hijo, su actitud y forma de ver la vida intervenían en las decisiones que tomaba y en los proyectos que se trazaba, pero sin considerarlas como una oportunidad para el crecimiento personal. Sin embargo, hoy es capaz de detenerse a pensar en lo que quiere y le conviene a futuro, comprendiendo que ella misma elige lo que siente, piensa y decide hacer.

Por su parte, la Capacidad Existencial permitió que la participante se viera a sí misma de una manera positiva, optimista, fuerte. Descubrió que, si bien se requieren de cuidados específicos, el cáncer no es un limitante para vivir aún cuando haya recidivas, como lo fue en su caso. Es decir, ella considera a su dolor y sufrimiento como positivos y constructores de sentido de vida.

De esta manera, se expresan los recursos noéticos de la Libertad y Responsabilidad incluidos en la Capacidad Existencial de Lucrecia. Ella hace notar que, descubrir y asumir un papel protagónico en el cuidado de su hijo en momentos donde no podía moverse por su delicado estado de salud, le permitió el ejercicio de los recursos noéticos propios de la Capacidad Existencial.

La Libertad le ha brindado la posibilidad de encontrarse consigo misma, aceptando y olvidando algunos aspectos dolorosos, y dándose la oportunidad de valorar su vida, la de sus seres queridos. A partir de esta situación límite dirige su mirada a las posibilidades que la misma vida le plantea. Esto posibilitaría que Lucrecia sea capaz de tomar la recurrencia del cáncer de su hijo desde otro punto de vista, uno positivo donde se encuentra más fortalecida.

Resulta oportuno aclarar que, al momento de recibir el primer diagnóstico de su hijo, no había intencionalidad hacia el cambio puesto que aún estaba en shock; su principal interés era la recuperación de su niño. Sin embargo, al transcurrir el tiempo se fue adaptando a la nueva vida y con la esperanza del bienestar por la evolución del tratamiento médico, empezó un proceso de cambio que expresa en la actualidad sobre lo vivenciado.

En relación a lo expuesto, se observó, además, que Lucrecia asumió compromisos sociales que le dan tranquilidad emocional, al ser considerados su “cable a tierra” como los que tiene con la fundación, su lucha por la ley oncopediátrica y una causa penal con la obra social. Pese a estar atravesando la recurrencia del cáncer en su hijo se permite tomar algunos riesgos y sobreponerse al temor y angustia que éstos ocasionan, como por ejemplo con su lucha por los derechos de los niños con cáncer y la exposición mediática de su familia al ser la vocera de la causa, ella expresa: *“(…) lo que me dolió mucho fue exponerme ante todo el mundo, digamos, tuve que salir, hacer videos, denunciar. Y no es fácil, no es fácil exponerte, exponer tu vida, exponer a tu hijo (…)”*

Desde el inesperado diagnóstico de cáncer de su hijo, ella ha logrado establecer prioridades, como la felicidad de su hijo, la vida de los miembros de su familia y la de los hijos de madres que padecen la misma situación que ella. Esto expresaría su fortaleza emocional, aun en las circunstancias de dolor; estar tranquila y ser fuerte son aspectos relevantes para el cuidado de su niño.

En lo que respecta a la relación entre la participante y su hijo, se observó que Lucrecia responde a las necesidades e intereses del niño, focalizando más aún la atención mientras

él realiza actividades recreativas. Además, se identificaron posibles conductas de sobreprotección relacionadas a la enfermedad, porque Lucrecia desistió en explicarle sobre ello por considerarlo pequeño para entender. Posiblemente su decisión se deba a evitar que él se sienta diferente a los demás niños. Asimismo, la participante se demuestra cariñosa y le agrada compartir tiempo con su familia, pero especialmente con su hijo.

En lo que refiere a cambios emocionales, se infiere la presencia aún vigente de sentimientos de soledad, ya que enfrentó la situación sin el acompañamiento y contención del padre del niño, quien se encontraba finalizando sus estudios en otra provincia. Además, al recordar momentos del pasado tales como el período del embarazo de Emiliano (donde hubo riesgo de aborto) y luego recibir el diagnóstico de cáncer de él, Lucrecia expresa por medio de lágrimas la angustia vivenciada en su momento y manifiesta que lo acontecido fue un cambio total en su vida.

Se infiere que las condiciones que anteceden son el motivo que la llevaron a decidir no tener otro hijo, pese a la insistencia de su pareja. De esta manera, se confirmaría lo que significó el cáncer y su influencia en la esfera afectiva y social de la participante.

Por último, al ser tres años de constante lucha por la salud de su hijo, la participante habría logrado adaptarse y asimilar la primera etapa del tratamiento médico, como así también la recidiva de su niño desde una postura optimista, lo cual pondría en evidencia el crecimiento personal de Lucrecia a partir de lo vivenciado.

## **Caso Débora**

### **Presentación**

**Madre:** es una mujer de 32 años, soltera y ama de casa. Nació en Colonia Santa Rosa, Orán y tiene tres hijas de tres relaciones pasadas: su primera hija tiene 17 años y vive con el tío de Débora; la segunda tiene 11 años y la tercera, un año y dos meses. Ésta se encuentra al cuidado de la última pareja que tuvo.

**Hija con cáncer:** Zamira es la segunda hija de Débora. Al cumplir 11 años en el mes de noviembre del año 2020 es diagnosticada con Leucemia, razón por la cual se traslada a Salta capital junto a su madre para continuar con su tratamiento médico y residir en la fundación desde enero de 2021.

### **Nivel descriptivo**

Se llevaron a cabo dos encuentros con una duración de 45 y 39 minutos respectivamente. Al contactarla, expresó estar dispuesta a colaborar en la investigación con la expresión: “el cáncer es una enfermedad que la puede padecer cualquier persona, por lo que preguntame lo que quieras”.

Al inicio del primer encuentro, Débora se mostró reservada ya que sus respuestas eran precisas y sin dar detalles a las preguntas que se le hacían. Asimismo, su tono de voz era bajo y tembloroso, pero esto fue cambiando conforme avanzaba la entrevista.

En lo que respecta al segundo encuentro, la participante comenta estar nerviosa porque minutos antes tuvo que dar una entrevista a una radio local a fin de dar a conocer las actividades de la fundación, esto es observado en su agitada respiración y la velocidad de su relato. Ante esta eventualidad, se le brinda la posibilidad de reprogramar el encuentro, negándose y expresando su voluntad de llevarla a cabo. En esta ocasión, otorgó respuestas detalladas de lo vivenciado y recurrió a chistes irónicos a lo largo del encuentro.

### **Análisis e Interpretación por unidad temática**

#### **Primera unidad temática: Autotrascendencia**

En este apartado se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Autotrascendencia estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de donación de ser, entrega y afecto

y vínculos que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

### **Sub categoría conceptual: Donación de ser**

#### **Primera sub categoría metodológica: “me doy cuenta”**

En las declaraciones de Débora, se puede observar el planteamiento de Cano Vindel (2008) respecto a la posibilidad que tiene la madre de identificar y diferenciar gestos, expresiones verbales y posturas de su hijo y adjudicarle significados debido a la relación e intimidad entre ambos. Para ilustrar lo afirmado, la participante explica:

*“(...) es como un instinto, ya que yo le tengo a ella, con tan sólo mirarla o su carita o algo, yo ya me doy cuenta que ya está mal (...) Y yo me doy cuenta si es que está mal por su carita, por sus ojitos (...)”.*

Asimismo, se visualizaría la propuesta de Fischer Cevallos (2016) sobre el amor, el cual implica mente y cuerpo. El afecto de Débora por su hija manifestaría la capacidad de entrega “completa” de su ser, lo que posibilitaría encontrar satisfacción en el cuidado a su niña:

*“(...) lo que más valoro es estar sana y completa para mi hija, porque si no qué va a ser de mi hija (...)”.*

Por otro lado, se observaría lo que Cano Vindel (2008) expresa sobre la relación simbiótica madre-hijo ya que permitiría el intercambio afectivo y físico de forma recíproca. En este caso, las declaraciones de la participante posibilitarían visualizar tal planteamiento:

*“(...) yo estuve el primer tiempo de la enfermedad de mi hijita, me la pasé internada (...)”* [refiere al inicio de la enfermedad y a la primera etapa de tratamiento médico].

De esta manera se infiere que la capacidad de entrega de Débora, se manifiesta en los cuidados, atención y muestras de amor hacia su hija. Además, el vínculo entre ambas sería el motivo por el cual la participante logra identificar y conocer el estado de ánimo y salud de su niña, dedicándose a ella el tiempo que sea necesario.

### **Sub categoría conceptual: Entrega y Afecto**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “cien por ciento”**

Esta categoría se encuentra íntimamente relacionada con la anterior. Permite reforzar las inferencias realizadas con respecto a la entrega y donación del ser de la participante a lo que ella más valora en este momento: su hija. De modo que ella relata su decisión de estar para y con ella, sin importar nada más que recuperar la salud. De esa forma, cuida y protege a fin de que se encuentre bien:

*“(...) es algo que uno, no sé, yo estoy cien por ciento a ella ahora y no dejo yo que le pase nada, y por eso debe ser que está así tan bien (...)”* [explica cómo se da cuenta del estado de ánimo y salud de su hija] *“(...) Yo me entregué al cien por ciento a mi hijita y no me importó nada más que ella, que la vida de ella (...)”*.

Por lo tanto, se infiere que la participante expresa su capacidad de entrega por medio del amor, atención y afecto a su hija y al relegarse a sí misma por el bienestar de ella.

### **Sub categoría conceptual: Vínculos**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “buenita”**

Si bien es cierto que, los médicos le explicaron que debido al tratamiento médico su hija mostraría cambios de estados de ánimo, se infiere que Débora atribuye características y cualidades propias a su niña definiéndola como una “bomba”:

*“(...) es una bomba es ella (...) Y bueno, parece que tiene el carácter mío, ¿me entendés?, y más con la enfermedad ellos cambian también, se ponen, ella se puso más...de ser tan buenita ella, ya ahora tiene su carácter más fuerte. Se enoja por cualquier cosa y bueno, eso me dijeron los médicos que ella iba a cambiar su estado de ánimo porque tantas cosas que ellos reciben en su cuerpito, tantas cosas ¿viste?, me dijeron que ella iba a cambiar. No, pero ella es excelente es, ella es como, no sé, como una grande porque en mi casa ya ella hacía todo, ella barría, así con la edad mínima que tenía, debe ser que me veía a mí, ella andaba atrás mío. Si ella te podía te lavaba la ropa, todo hacía ella, era bien, bien independiente...hasta ahora, o sea. Pero sí, su carácter está más fuerte ahora”*.

En este último referente empírico, se explicitaría lo que Godínez Carreto y Veliz Cruz (2010) afirman sobre el cuidador primario, que es quien convivió siempre con el paciente y que se ocuparía exclusivamente de sus cuidados en higiene, alimentación, medicación, entre otros.

Es necesario tener en cuenta que, según la edad de la hija de Débora, se encontraría atravesando un proceso de desarrollo entre la niñez y la adolescencia. Se infiere entonces, que su “carácter más fuerte” no estaría ocasionado exclusivamente por los efectos del tratamiento médico, sino que también tendría lugar lo planteado por Griffa y Moreno (2005) respecto a la etapa evolutiva en la que se encuentra y donde se manifiestan: la lucha por la independencia, necesidad de intimidad, cambios de humor y cambios corporales.

Asimismo, se infiere que entre Débora y su hija hay una relación de mutua confianza, esto confirmaría la expresión de Pinto Afanador y cols. (2005) respecto a la cercanía afectiva entre la persona enferma y su cuidador que permitiría afrontar el cáncer:

*“(…) es una relación buena de madre e hija, está bien porque ella trata de contarme todas sus cosas ¿entendés?, tenemos una buena relación digamos, no me oculta las cosas, sí, de madre e hija, amigas, todo junto, digamos”.*

De esta forma, se infiere que la participante reconoce el estado de salud y ánimo de su hija sin tener que explicarlo con palabras. Además, se infiere que Débora le proporciona a su niña espacio para que exprese lo que piensa y siente. De esta manera, la personalidad de la participante, la confianza, la atención que ella le brinda a su niña y el vínculo entre ambas, serían lo que les permite afrontar al cáncer.

### **Segunda unidad temática: Autodistanciamiento**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético del Autodistanciamiento estudiado en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de la autocomprensión, autoregulación, autoproyección y conocimientos sobre la enfermedad que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Autocomprensión**

##### **Primera sub categoría metodológica: “mal”**

Se infiere la vivencia de sentimientos de soledad, angustia y tristeza no solo por el diagnóstico sino también por no contar con el apoyo emocional del padre de su hija. Como consecuencia, la participante expresa haberla pasado mal durante tres semanas aproximadamente ya que pensó y sintió la posible muerte de su niña:

*“Y yo lo tomé mal, el padre como que todavía el hombre ese no cae que su hija tiene una enfermedad de riesgo de muerte, él no me ayudó en nada, yo estoy sola con mi hija. Y yo la tomé sola, en ese momento me puse re mal y peor cuando me dijeron acá que cuando ya los análisis eran concretos, entendés, peor todavía”.*

*“(…) había sido que tenía cáncer y lo tomé re mal, como dos semanas, tres, por ahí estuve re mal, así el sentido de mis hijas, de mi mamá viste y de Zami, y más que su papá no me ayudó, se fue, no le importó nada, peor”.*

Sin embargo, se podría sostener que Débora logró adaptarse a este evento que impactó emocionalmente en su vida provocando que pueda reconocer sus emociones y poder expresar con palabras lo experimentado con su hija:

*“Al principio sí estuve mal y después ya como que uno se va informando y vas preguntando a los médicos todo eso y yo ya me iba, mi mente ya se iba adaptando a la enfermedad (...)”.*

Por otro lado, recuerda un evento reciente en el cual se vio enfrentada nuevamente a la imagen de la muerte de su hija ya que, en un control médico, ésta al descompensarse le expresa a su madre la sensación de estar muriendo. Una vez más, la participante percibió el malestar que esto le causaba:

*“(…) me dolió mucho que ella haya tenido esa reacción de decirme así, o sea, mamá qué me pasa, me estoy por ir al cielo, ¡me dijo así!, me dolió eso bastante”* [comenta lo que sintió ante la declaración de su hija en el momento en el que se descompensa].

*“(…) yo me puse mal en ese sentido, porque pensé que mi hija también se me iba a morir”* [expresa el pensamiento que tuvo ante la declaración de su hija].

Por lo tanto, se infiere que la participante logra reconocer y expresar sus emociones, miedos, pensamientos, angustia, tristeza y temores experimentados en el momento de recibir el diagnóstico de su niña. Además, logra procesar y adaptarse a la situación a fin de mostrarse fuerte ante su niña para evitar que ella sienta culpa por los efectos que tienen sus declaraciones. Esto último puede observarse en el relato de Débora al explicar que, en el momento de la descompensación de Zamira, se mostró tranquila y decidió consolarla sin hacer visible su preocupación.

## **Sub categoría conceptual: Autoregulación**

### **Segunda sub categoría metodológica: “proceso”**

Sobre la base de las declaraciones de Débora, se infiere que en un primer momento se percibió abrumada emocionalmente el enfrentar el cáncer cómo así también tuvo efectos en su salud física y mental. Esto evidenciaría el shock emocional al que Frankl (2004) hace mención. En los siguientes referentes empíricos, se pueden observar cómo afectó a la participante el hecho de vivenciar la enfermedad de su hija:

*“(…) como toda mamá que empezamos con esto es feo, capaz que...a mí me afectó ponerle engordé, la ansiedad y todo eso me hizo engordar como 15 kg (risa). Hay otras mamás que por ejemplo enflaquecen, pero a mí me tomó así, la ansiedad y el estrés (…)”* [infiere tener este cuadro clínico].

*“(…) lo que me dijo hoy día mirá, capaz que por eso me hizo bajar la presión, me dormí casi toda la tarde ahí, de lo que ella me dijo ahí en el momento ese, me impactó mucho (…)”* [expresa los efectos que posiblemente ocasionó el comentario de su hija sobre irse al cielo].

De ese modo, se puede visualizar lo que Seidmann (2004) citado por Barrera Ortiz y cols. (2006), sostiene sobre cómo la vivencia de la posible muerte de un ser querido produce un estrés creciente debido a una sobrecarga asociada a la pena, roles adicionales y cambio de rutinas por la enfermedad.

A pesar de todo ello, la participante habría logrado procesar la situación con ayuda y orientación de los miembros de la fundación (profesionales y madres residentes) sobre el cuadro clínico de su hija y haberse adaptado a la idea de que la superación del mismo es un “proceso largo” considerando las posibilidades de recurrencia del cáncer:

*“(…) yo estoy tranquila, estoy en paz, digamos, porque mi hija está bien, yo hago lo posible porque ella esté bien, digamos en el proceso éste que estamos pasando (…)* Tampoco estoy impaciente ni nada de esas cosas, viste, porque ya me dijeron que esto es un proceso largo, que hay altas y bajas, o sea que se pueden enfermar y se suspende, y así sucesivamente (…)”

Por otro lado, se puede visualizar el planteamiento de Lafaurie y cols. (2009) sobre la importancia que adquiere el apoyo familiar frente a los cambios que produce una

enfermedad crónica que amenaza la vida. Sin embargo, se infiere que Débora no contaba con este apoyo ya que se encontraba en un proceso de separación con el padre de su hija:

*“(...) venía de una separación y todo eso, recién me venía acomodando emocionalmente y todo eso y me tocó una”* [hace referencia al momento en el que recibe el diagnóstico de su hija].

Por lo que se puede decir que la participante vivenció dos impactos emocionales consecutivos. Sin embargo, su capacidad de adaptación, de entrega y afecto posibilitan afrontar la situación de su niña:

*“(...) ahora estamos bien, psicológicamente digo yo, que estamos bien porque estoy haciendo muchas cosas por ella (...)”*.

Esto demostraría que Débora logró superar parcialmente el difícil momento ya que se percibe a sí misma “bien psicológicamente” a fin de poder sobrellevar la situación. Sin embargo, expresa que su salud mental y física se vieron comprometidas por el estrés que originaría desempeñar su rol de cuidadora primaria.

### **Sub categoría conceptual: Autoproyección**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “estar con ellas”**

En lo que respecta a esta categoría, se evidenciaría el anhelo de Débora por regresar a su hogar para estar con sus hijas. Asimismo, estaría atravesando un duelo debido a la pérdida de su madre, la cual falleció en una localidad del interior de la provincia mientras la participante llevaba a cabo el tratamiento médico de su hija en Salta capital:

*“Y feo porque yo tuve que dejar a mi mamá y a mis hijas. Mi mamá murió en ese transcurso del tiempo porque yo la dejé enferma a ella, y como que ella se puso más enferma al saber que mi hija estaba enferma (...)”*.

Asimismo, se podrían visualizar sentimientos de tristeza por la muerte de su madre como consecuencia de elegir acompañar a su hija en el tratamiento médico y no así a su madre, quien también presentaba en estado de salud delicado. Por lo que se podría inferir, que Débora ha vivenciado la muerte de su madre como un suceso trágico de impacto emocional.

Por otro lado, se podría observar el anhelo por regresar a su hogar y pasar tiempo con sus otras hijas:

*“volver con mis hijas a mi casa de Colonia y volver a la normalidad, quiero estar con ellas, también ir a limpiar la tumba de mi mamá que debe estar abandonada”.*

*“(…) estar con mi mamá, mis hijas todas ahí en la casa (…)”.*

Por lo tanto, la participante lograría ver un futuro dónde ella y su hija (ya recuperada del cáncer) retornan a su hogar y viven junto a sus otras dos hijas retomando la “normalidad” relegada por el tratamiento médico.

### **Sub categoría conceptual: Conocimientos sobre la enfermedad**

#### **Cuarta sub categoría metodológica: “asociás siempre al cáncer con muerte”**

Si bien es cierto que, la participante considera que recuperar la salud de su hija es un proceso largo, en un inicio consideró la muerte de su hija:

*“(…) mal, porque estas cosas uno, yo por lo menos, cuando me dijeron que mi hija tenía leucemia yo pensaba que mi hija se moría porque vos asociás siempre el cáncer con muerte, viste. Y bueno, y yo pensé eso de mi hija, que se me iba a morir, pero después los médicos me explicaron que no, que no es así, que ahora la ciencia avanzó tanto que hay tratamientos y todas esas cosas”.*

Esta declaración, evidenciaría el pensamiento de Lafauire y cols. (2009) respecto a que el cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza constantemente la vida de quién la padece, también es símbolo de lo desconocido o peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad.

Por otro lado, la participante considera que su hija puede llevar una vida rodeada de niños en similares condiciones de salud no así con niños que no tengan su enfermedad ya que esto representaría un riesgo a su estabilidad física:

*“(…) Yo sé que nuestros hijos no son en estos momentos, no son personas normales porque hay que cuidarlos como oro a ellos. Y eso es lo que yo más trato de hacer, cuidarla a mi hija porque si no la cuido yo (…)”.*

Además, se podría observar la capacidad de empatía de la participante con las demás madres de la fundación y con los niños de éstas, ya que los percibe y siente como si fueran sus propios hijos. Sobre esta base se detectan sentimientos de pertenencia que le posibilitarían una conexión emocional con aquellos que residen en la institución.

Por otro lado, la participante expresa que prefiere que su hija comparta momentos con niños que estén en su misma condición de salud mientras dura el tratamiento médico:

*“(...) que mi hija esté con chicos que no tengan enfermedad y puedan comer cosas que ella no puede comer, ahí sí me pongo loca porque ella quiere, desean viste. No, pero es una vida normal, buena”* [refiere a la diferencia de vida de su hija con cáncer de un niño que no tiene este cuadro clínico y el posible riesgo que representa].

Por lo tanto, se infiere que la participante a partir de lo vivido y en función de brindarle un adecuado cuidado a su hija, debió conocer en detalles la enfermedad y considerar aspectos que puedan perjudicar la salud de su niña como la alimentación inadecuada o la compañía de niños que no presenten alguna enfermedad. Cuando estos aspectos no son controlados, Débora se percibe avasallada por el temor de que esto influya en la salud de su hija, sintiéndose “loca”, ya que resultarían peligrosos para la vida de su niña.

### **Tercera unidad temática: Libertad**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Libertad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de conciencia de la situación que atraviesa, adaptación a nueva vida, elección de posibilidad de acciones a realizar y relaciones sociales que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Conciencia de la situación que atraviesa**

##### **Primera sub categoría metodológica: “es fea”**

La participante expresa el sufrimiento de ver a su hija atravesar el tratamiento médico y la admiración que en ella provoca, ya que lo considera como una situación agobiante y angustiada de observar y más cuando la niña manifiesta el agotamiento que éste provoca:

*“(...) fue fea la situación de ver a tu hija en esa situación de que hay tantas cosas que le hacen a ella en el hospital, tantas cosas que ellos lloran y se pone mal y ya no quieren (...)”*.

*“(...) es fea, porque para mí es fea. Es feo todo lo que ellos tienen que afrontar digamos con la enfermedad, yo no sé si la aguantaría, todo lo que ella recibió y lo que va a recibir ahora en la segunda parte de tratamiento (...)”*.

Por lo tanto, se observa que a pesar de ser testigo directo del sufrimiento que su hija atraviesa a causa del tratamiento médico, se infiere que la participante no solo es consciente de la situación que ambas atraviesan sino también la importancia del tratamiento médico a pesar de la angustia y el dolor que puede producir.

### **Sub categoría conceptual: Adaptación a nueva vida**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “acostumbrando”**

A través de las declaraciones de Débora, se puede observar la capacidad de adaptación de ella y su hija a la nueva vida, manifestando que antes de residir en la fundación ya tenían algunos hábitos incorporados en su vivir diario:

*“(...) yo ya venía cocinando así verdura, todo, esas cosas, porque yo la tenía mi mamá enferma con diabetes y ella tenía que hacer dieta. Y yo les hacía a ellas (...) Ella ya se venía adaptando a esta situación de la alimentación (...)”.*

*“(...) se está acostumbrando con los chicos acá, porque todos son chiquititos y ella es la mamá de todos (...)”.*

Se infiere entonces, que los cambios en la dieta de su hija no fueron novedosos ya que éstos fueron puestos en práctica tiempo antes de recibir el diagnóstico.

### **Sub categoría conceptual: Elección de posibilidad de acciones a realizar**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “me buscaba”**

La participante expresa cómo logró contactar y conocer la fundación cuando llegó a la ciudad de Salta por el tratamiento médico de su hija:

*“Por intermedio del hospital, y aparte acá ellos se enteran viste que hay chicos, ingresos nuevos del interior, y más que la dueña, la fundadora de aquí es de mi localidad, ella peor se entusiasmó, me buscaba, me llamaba, todo eso para que yo me venga para acá”.*

Esto permitiría observar que, la capacidad de decisión de la participante respecto a su residencia en la institución fue impulsada por la fundadora, la amistad con otras madres residentes, la atención y amabilidad que el equipo de profesionales de la institución le brindan, entre otros. Entonces, se infiere que en un primer momento Débora requirió de un apoyo emocional para elegir entre las alternativas, la adecuada para la salud de su hija.

## **Sub categoría conceptual: Relaciones sociales**

### **Cuarta sub categoría metodológica: “casa”**

Débora considera a la fundación como su “casa”, la cual le brinda el apoyo que necesita debido al tratamiento médico de su hija. Ella destaca cualidades positivas como la comodidad, atención, el trato de los integrantes de la institución con las madres y con sus hijos:

*“Lindo, es lindo porque no sé, es como estar en tu casa, o sea yo por lo menos tengo la comodidad que yo tenía en mi casa, entendés. Y acá la atención, son buenos, son buenos con nosotras y más con los chicos (...).”*

De su convivencia con otras madres, se infiere que la participante ha logrado establecer relaciones de amistad con madres que atraviesan la misma situación que ella. De esta manera, se sentiría acompañada y con el espacio de poder expresar los diferentes sentimientos que produce la enfermedad de su hija:

*“(...) entre las mamás a veces nos sentamos todas y empezamos a contar las experiencias que tuvimos, para desahogarnos, porque para eso también es la casita, para que nosotras como mamás nos comuniquemos, y estemos, nos unamos, nos consolemos entre nosotras, nos ayudemos (...).”*

La participante estaría adaptada a su vida en la fundación, quizás sean sus amistades la razón por la cual ella se siente como si estuviera en su propia casa, como así también de la posibilidad de participar en eventos con el fin de tener una distracción:

*“(...) compartimos con todas las mamás, con la gente de la fundación que está digamos, que le toca en el horario que sea [hace referencia a los integrantes del equipo profesional de la fundación en sus respectivos turnos]. Y nada, y es así, normal digamos, una vida normal, pero entre chicos que tengan esa enfermedad (...).”*

*“(...) acá también se hacen manualidades [refiere a los talleres de la fundación], todas esas cosas se hacen en la fundación para despabilarse (...).”*

Por lo tanto, la participante logró entablar relaciones de amistad con las demás madres de la fundación y considerarlas un pilar durante el tratamiento médico de su hija, ya que encontraría en ellas el apoyo para poder sobrellevar la enfermedad de su hija.

## **Cuarta unidad temática: Responsabilidad**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Responsabilidad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de toma de decisiones, dar respuesta sobre la situación y capacidad de comprensión que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

### **Sub categoría conceptual: Toma de decisiones**

#### **Primera sub categoría metodológica: “el tema de los virus”**

A través de las declaraciones de la participante, se infiere que ella toma decisiones basadas en la salud de su hija, más aún en estos tiempos de pandemia, las elecciones estarían orientadas a la protección de su niña:

*“(…) nosotras tratamos de no salir fuera de la fundación por el tema de los virus, todas esas cosas, viste. Por eso estamos acá todas las mamás con un solo fin de que, o sea, de que todos nuestros niños tienen cáncer y nos tenemos que cuidar entre todas (…)”*.

Se pondría en evidencia, que Débora ante las posibilidades que se le presentan, escoge aquellas relacionadas a su meta actual: el cuidado y protección de su hija. Asimismo, considera que cualquier exposición de su persona al virus puede tener efecto en el estado de salud de su hija, por lo tanto, decide salir de la fundación solo por necesidad.

### **Sub categoría conceptual: Dar respuesta sobre la situación**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “apoyo”**

La participante explica la unión de hermanas que tienen sus hijas como también el anhelo de regresar a su hogar en cuanto el tratamiento médico termine. Sobre esta base, se infiere la esperanza de un futuro cercano en el que ambas puedan encontrarse con las demás integrantes de la familia, es decir volver a su vida anterior:

*“(…) ella ama a su hermanita. Lástima que ahora no podemos estar, pero igual ya le digo ya va a pasar todo esto y ya vamos a volver a la casa, y vamos a volver estar en la casa las tres juntas ahora. Las cuatro sería, porque tengo tres hijas más yo, somos cuatro”*.

Cabe destacar mencionar que las otras hijas de Débora viven en Orán. La mayor de ellas, convive con el tío de la participante, con quien han convivido gran parte del tiempo, siendo éste su tutor en tanto su hermana termine el tratamiento médico en Salta. Mientras la hija menor, y a quién Zamira extraña, se encuentra bajo el cuidado del padre, tercera pareja de la participante. Él lleva a las dos hijas de Débora a la fundación cuando está en condiciones de hacerlo.

Se ha observado que Débora tiene contacto con ellas por medio de sus tutores y a quienes solicita información del estado de ánimo, comportamiento y condición escolar de sus dos hijas. Además, se comunica con ellas realizando videollamadas, en las cuáles Zamira es quién habla la mayor parte del tiempo.

Por otro lado, considera lo esencial que es apoyar a un niño con cáncer durante el tratamiento médico ya que son ellos quienes deben soportar la medicación y los estudios a los que deben ser sometidos para su recuperación:

*“(...) hay que darle apoyo a ellos para que puedan afrontar toda la parte de que les ponen las vías, que transfusión de sangre, que esto, que lo otro (...)”.*

De esa forma se puede sostener que el rol de la participante como cuidadora primaria posibilita ser el sostén emocional de su hija, por lo que se observaría el pensamiento de Blasco y cols. (2009) respecto a que la madre puede adaptarse y ser sensible a las necesidades (psicológicas y físicas) de su hijo.

### **Sub categoría conceptual: Capacidad de comprensión**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “me imagine lo peor”**

La participante en sus relatos pondría en evidencia el shock emocional que atravesó al recibir el diagnóstico de su hija y la importancia que adquiere la compañía de la cuidadora primaria para un niño con una enfermedad crónica:

*“(...) cuando me dijeron oncología no más yo ya me imaginé lo peor y yo me sentía mal por ella digamos, porque ella tiene que afrontar toda la enfermedad, uno lo que hace es como mamá uno la va a acompañar, va a estar, no la va a dejar sola (...)”.*

Por otro lado, Débora expresa que la comunicación con su hija está basada en la confianza, lo que le permitiría a su niña la libertad de expresión de sus sentimientos. Al

respecto, la participante comenta que su hija tuvo celos de otro niño de la fundación, ya que éste recibía caricias de Débora:

*“(...) le decía nada mami le digo yo, si yo te amo a vos, le digo a ella, ellos son niños que vienen mamita, yo me pongo a explicarle viste, y bueno ahí ya se le pasa (...)”.*

Asimismo, la participante ofrece ánimos e incentivo a su hija para hacer de frente al tratamiento médico a fin de evitar el malestar, angustia y depresión que su niña experimentó cuando le dieron el diagnóstico:

*“(...) yo la abrazo y le digo que yo la amo y yo a ella la cuido un montón para que siga avanzando como viene avanzando bien en el tratamiento, digamos. Aunque la primer parte, como te digo, fue fea porque ella no me quiso comer, no nada, le entró un virus y tuvimos casi dos meses internada, porque ella no entraba en razón su cabecita de que tenía que luchar con la enfermedad (...)”.*

Por lo tanto, se infiere que la participante logra comprender la situación por la que está atravesando y cómo esta influye en el estado de ánimo de su hija. Se demostraría la importancia que adquiere la cuidadora primaria para una persona que padece cáncer, especialmente si ésta se tratara de su hija.

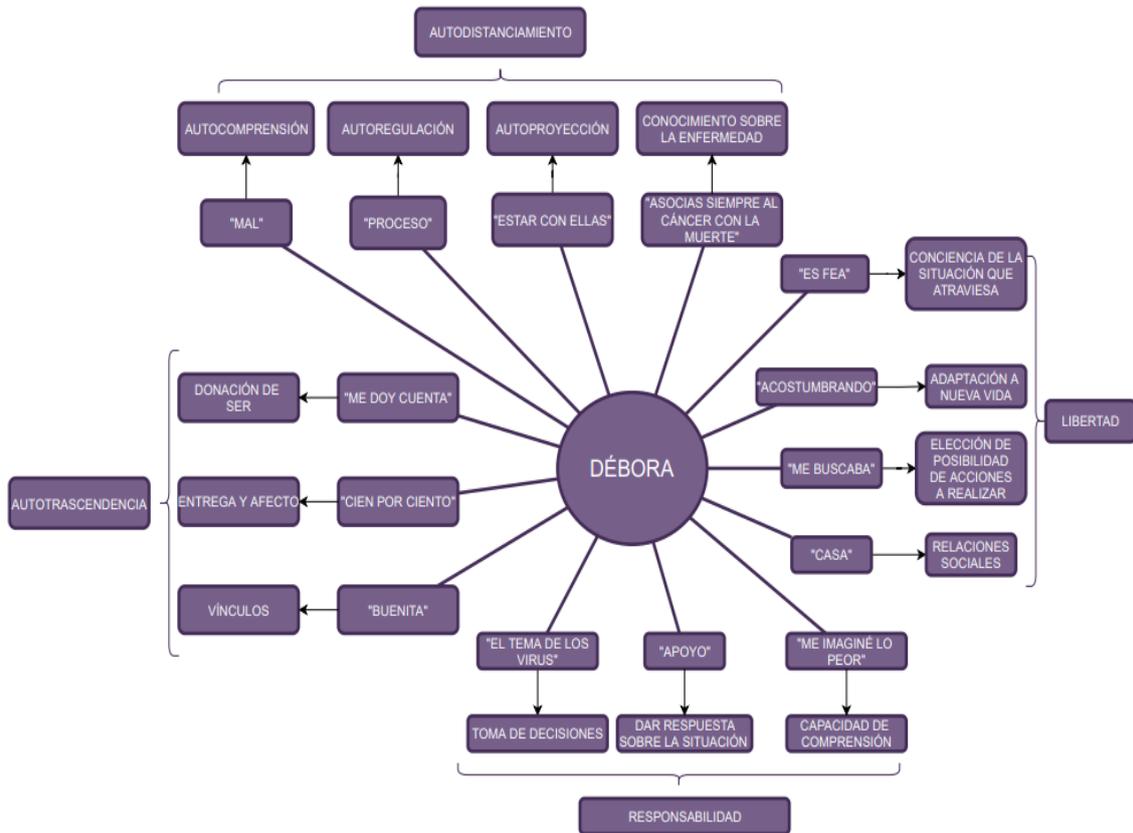


Fig. 6. Mapa conceptual de categorías del Caso Débora. Elaboración propia.

**Resultados de la Escala Existencial en Débora**

Tabla 4. Resultados de la Escala Existencial de Débora. Elaboración propia.

Resultados Escala Existencial					
Capacidad Personal			Capacidad Existencial		
Autotrascendencia	Autodistanciamiento	Total	Libertad	Responsabilidad	Total
76	42	118	44	70	114

Realizando un análisis cualitativo de los resultados de la Escala Existencial de Débora se infiere que la Autotrascendencia posibilitaría que Débora pueda establecer relaciones empáticas con su entorno como por ejemplo la relación de amistad con profesionales y voluntarios de la institución, con madres residentes allí y con los hijos de ellas, ya que se ha observado que no solo se dedica a cuidar a Zamira sino también a brindarle cariños, cuidado y atención a otros niños que están atravesando una situación similar a la de su propia hija. Además, podría asumir valores de actitud frente a las situaciones que debe atravesar.

También, asumiría una actitud existencial que le otorgaría la confianza para esperar que algo valioso pueda suceder en su vida, se infiere que es la recuperación de Zamira y regresar a su hogar para estar con sus otras hijas. Asimismo, el recuerdo de experiencias pasadas influiría en su estado de ánimo y en su sensibilidad de valores frente a lo que le toca vivir.

En lo que respecta al Autodistanciamiento, se infiere que la participante toma decisiones basadas en los intereses de terceros. Además, comprendería la esencia de las cosas posibilitando ser capaz de descubrir el sentido. Sería a través de su capacidad de entrega y tolerancia a la situación que desplaza su atención al exterior y en consecuencia se acrecentaría la distancia de sí misma.

En cuanto a la Libertad, la participante durante la primera etapa del tratamiento médico de su hija habría vivenciado sentimientos de inseguridad en las decisiones por temor a cometer errores, prefiriendo ser mandada a tener que decidirse. Sin embargo, en la actualidad las cosas que hace son llevadas a cabo por cumplimiento de un deber libremente acogido con sentimientos de seguridad.

Además, Débora se vivencia a sí misma como internamente libre, ya que demostraría apertura personal al mundo de los valores por su sensibilidad a ellos y la posibilidad de tomar una cierta actitud frente a las situaciones de la vida.

En lo concerniente a la Responsabilidad, le permitiría a Débora configurar su vida no solo por estar orientada por los valores sino también, por poder diferenciar lo verdaderamente importante de cada situación.

Por último, sería capaz de prever las consecuencias de sus actos y actuar en forma responsable, como por ejemplo dejar a sus niñas a cargo de tutores y acompañar a Zamira en el tratamiento médico. De ese modo, asumiría compromisos y lograría tomar una decisión cuando visualiza la preponderancia de un valor determinado que mostraría conciencia de obligación.

### **Síntesis del caso de Débora**

En este apartado se sintetiza la información analizada del caso Débora en relación a sus capacidades personales y existenciales junto a los recursos noéticos que incluye cada una. Además, se lograron observar aspectos concernientes a la relación con sus tres hijas,

cambios emocionales a partir del diagnóstico y posibles temores a causa de la enfermedad de su niña.

La Capacidad Personal de Débora le brinda la posibilidad de reconocer sus estados emocionales junto a los pensamientos asociados a aquellos. De esa manera, puede comprender las acciones y asumirse como partícipe y responsable de sus circunstancias, es decir, logra accesibilidad cognitiva y emocional de sí misma y del mundo, predisponiéndose a encontrar sentido de vida. En este sentido, se movilizan los recursos noéticos de la Autotrascendencia y el Autodistanciamiento que generan cambio en la actitud frente a lo que le ha tocado vivir.

A partir del cáncer de su hija, el recurso noético de la Autotrascendencia, le brindaría a la participante la posibilidad de captar valores y la facilidad para comprender las experiencias de personas que atraviesan situaciones similares a la suya y ayudarlas. Esto puede observarse cuando por razones de trámites a causa de las obras sociales, las madres de la fundación deben ausentarse y dejar a sus niños a cargo de Débora, quien a su vez les brinda el mismo cariño y dedicación que a su hija.

De esa manera y por medio de la autocomprensión, se puede decir que la participante reconoce lo que le es propio y se diferencia del otro, de manera que se legitima, se acepta y diferencia su propio ser. Así, lograría el establecimiento de vínculos interpersonales con las personas que la rodean, especialmente cuando percibe atención y amabilidad de parte de los profesionales de la fundación y de otras madres residentes en ellas. Ellos serían las principales fuentes de fortaleza para poder afrontar el cáncer de su hija, ya que encontraría allí el apoyo emocional que necesita actualmente.

Es oportuno mencionar que, desde la noticia del diagnóstico de su hija hasta el momento de la recolección de los datos para esta investigación, Débora tomó conciencia de lo que siente, piensa y de lo que sucede a su alrededor y así, busca tomar decisiones adecuadas frente a lo que le ha tocado vivir junto a su hija. Es por ello, que a partir del recurso noético del Autodistanciamiento, logra comprenderse a sí misma y cambiar su forma de ver y vivir la vida, lo que se vislumbraría en su capacidad reflexiva.

En este sentido, la participante toma postura frente a las situaciones externas e internas, captando las posibilidades de acción frente a sus condicionamientos. Se muestra proactiva en el ejercicio de su libertad y modifica su actitud para mejorarse como persona. Este paso, posibilita la movilización de la autoproyección en la medida que se puede ver de

otra manera. Entonces, se evidenciaría que la participante se encuentra en el tercer paso del método de hallazgo de sentido ya que habría logrado percibir la situación que debe vivir y dar respuesta a las exigencias que impone el cáncer de su hija.

Por otro lado, la Capacidad Existencial de la participante le permitió enfrentar la situación límite y movilizar los recursos noéticos implicados en ella en medio del sufrimiento. En el relato de Débora resultan evidentes los cambios repentinos en su estilo de vida y en su estabilidad emocional, los cuales requirieron realizar acciones reflexivas y captar otras alternativas de respuesta que garantizaran la salud de su hija.

En cuanto al recurso noético contemplado en la Capacidad Existencial de la participante, se puede decir que emprende una lucha desde el ejercicio de la Libertad para decidir sobre sí misma y optar por aquellas decisiones que contribuyan a la salud de su hija. De esta manera, lograría avances significativos frente a la enfermedad, como la apertura a los valores, los cuales estarían fundamentados en primera instancia en la recuperación de su hija y luego, en regresar a su casa a fin de compartir tiempo con sus otras hijas. La participante, es quién decide cómo vivir su vida y comprende que el cambio de actitud permite encontrar lo positivo en lo negativo, es decir que se abre a la aceptación de lo que sucede y al hacerlo, moviliza su espiritualidad.

En cuanto al recurso noético de la Responsabilidad, se manifiesta a través del compromiso con la salud de su hija y en la importancia de estar saludable para ayudarla durante el tratamiento médico. Demuestra fortaleza física y emocional aun en circunstancias de dolor, tales como ser testigo del sufrimiento que ocasionó el cáncer en un momento donde Zamira se descompensó mientras le hacían análisis médicos y expresó dudas respecto a estar muriendo.

Por lo que se puede afirmar que la Responsabilidad en Débora ha posibilitado que considere el bienestar de su hija como el motivo principal de su existencia y de su propia salud. Además, le brinda la claridad para reflexionar sobre las decisiones tomadas y cuáles serían sus posibles consecuencias.

El amor y la confianza caracterizarían el vínculo entre Débora y sus tres hijas; esto posibilitaría una apertura a la comunicación, tornándola sensible y perceptiva a las necesidades y estados de ánimo de sus niñas. Sin embargo, la expresión de amor sería diferente con cada una, donde no solo interviene la edad de ellas, sino también el tiempo compartido.

En cuanto a la relación con su hija mayor, de 17 años, es posible inferir que habría dificultades de comunicación. Esto se observó durante una video-llamada en la que recurrió al tío - tutor, a fin de mantenerse informada sobre su estado académico y de ánimo. Luego, en una breve conversación con su hija mayor, hubo respuestas no verbales por parte de la participante ante los comentarios irónicos que hacía la adolescente y ante su forma de vestir. Con los gestos faciales Débora expresó que le resultaban poco agradables.

En cuanto a la relación que tiene la participante con Zamira, se puede decir que Débora identifica características suyas en su hija como la semejanza que tienen en la expresión de un “*carácter fuerte*”, al punto de ser considerado como una “*bomba*”. Además, la participante expresa darle un espacio de confianza para que su hija pueda expresarse, no obstante, en ciertas ocasiones no lo hace. Esto podría referir a la etapa evolutiva por la que está atravesando su hija, ya que al tener 11 años de edad estaría iniciándose en la búsqueda de su identidad personal como así también esta quizá sea la razón por la que mostraría más afinidad con su hermana mayor, tal como se observó también en esa video-llamada.

En lo referente a su hija menor, de un año, no pudo observarse algún tipo de comunicación. Sin embargo, a partir de los relatos contradictorios de la participante se puede inferir la dificultad en considerarla, debido al momento que está atravesando. Esto posiblemente se deba a la confianza que tiene en su tutor (el padre biológico), quien la tiene al corriente de su bienestar.

Resulta oportuno mencionar que la tesista percibió que la participante trató de expresar con palabras el amor que tiene por sus tres hijas, especialmente a Zamira, para quien siente que debe estar fuerte y saludable a fin de acompañarla durante el tratamiento médico. Asimismo, ella visualiza un futuro donde se vé junto a sus tres hijas.

En cuanto a los cambios emocionales a partir del diagnóstico, se puede decir que Débora ha vivenciado dos situaciones que influyeron en su salud física y mental: el fallecimiento de su madre a causa de diabetes y el diagnóstico de su hija.

Débora expresa en la entrevista contradicciones respecto a la muerte de su madre, en un primer momento expresa sentimientos de tristeza por la pérdida, pero al indagar sobre sus aspiraciones a futuro, considera la presencia de su madre como parte de sus planes a

concretar. Esto indicaría que, si bien es consciente de tal pérdida, aún se encontraría en proceso de duelo ya que no habría asimilado y aceptado tal evento.

En relación a lo mencionado, toma relevancia el temor de perder a otro ser querido, como es su hija. La presencia del posible deceso de su niña a causa de la enfermedad, también crónica como la de su madre, se hace visible en los relatos de Débora, pero lo paradójico de ello es que, a partir de ese temor, la participante encontraría la fuerza para luchar por la salud de Zamira. De esa manera, lograría adaptarse a su nuevo estilo de vida a partir del cual reconoce un crecimiento personal.

## **Caso Josefina**

### **Presentación**

**Madre:** Josefina es una mujer de 26 años, nació en Metán, Salta, tiene 9 hermanos y es madre de un niño. Antes de residir en la fundación, vivía en el campo junto a su padre e hijo y se desempeñaba como ayudante de lácteos.

Actualmente se encuentra en una relación de noviazgo y expresa que éste junto a su madre y padre son los que se preocupan por ella y por su hijo. Respecto al padre del niño, manifiesta que no tiene relación alguna ni con ella ni con su hijo.

A inicios del año 2021 recibe el diagnóstico de su niño, razón por la que decide trasladarse a la Ciudad de Salta hospedándose en la casa de un familiar. Sin embargo, al enfermarse éste de CoVID-19 se ve en la necesidad de mudarse a la fundación, en la que reside desde el mes de febrero de este año.

**Hijo con cáncer:** Es hijo único de Josefina y tiene 5 años. A esa edad es diagnosticado con Sarcoma de *Ewing*. Debido a esto, se traslada junto a su madre a Salta capital a fin de seguir con el tratamiento médico.

### **Nivel Descriptivo**

La primera entrevista tuvo una duración de 35 minutos aproximadamente. En ella, se mostró reservada, tímida y colaborativa. Al entrar a la oficina donde se llevó a cabo el encuentro, manifiesta ser la primera vez que ingresa al lugar a pesar de tener conocimiento de que el espacio es utilizado por los diferentes profesionales de la fundación.

La participante comenta que poder pasar tiempo con su familia y realizar actividades deportivas como el *crossfit* son aspectos de los que disfruta en su vida. Además, plantea tener que ser cuidadosa debido al CoVID-19 ya que esto podría influir en el estado de salud de su hijo.

En lo que respecta a la segunda entrevista, duró aproximadamente 41 minutos. En esta ocasión, Josefina se mostró sonriente, comunicativa y expresiva. Relata el apoyo que percibe de su padre, de su actual pareja y de las demás madres de la fundación, quienes se acercaron a ella para brindarle su ayuda.

Mientras recordaba lo vivido, Josefina se mostró calmada durante las entrevistas. Al finalizar estos, se despedía de forma respetuosa expresando que se exaltó a causa del sonido del teléfono de la oficina en diferentes momentos.

### **Análisis e interpretación por unidad temática**

#### **Primera unidad temática: Autotrascendencia**

En este apartado se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Autotrascendencia estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de donación de ser, afecto y vínculos que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPe.

#### **Sub categoría conceptual: Donación de ser**

##### **Primera sub categoría metodológica: “soy yo y él”**

Al recordar momentos significativos, la participante considera como tales aquellos compartidos con su hijo y todo lo relacionado con él. Esto podría poner en evidencia el planteamiento de Fischer Cevallos (2016), quien expresa que los vínculos construidos a lo largo de la vida permiten los encuentros existenciales:

*“(...) momentos con él no más porque como te digo no salíamos de mi casa, menos por la pandemia que ya había empezado del año pasado. Bueno y salíamos a andar en caballo, porque nosotros vivíamos en un campo y salíamos a andar en caballo (...)”.*

*“(...) y el cumpleaños de él también, para mí todo lo que tenga que ver en él no más (...)”.*

*“(...) yo creo que el cumpleaños número cinco de él fue el último de los recuerdos lindos. Y después, bueno la fiesta de la Virgen que le hace mi mamá, de la Virgen de Urkupiña, que también fue uno de los últimos momentos lindos”.*

Asimismo, el amor que tiene la participante por su hijo se manifiesta en el cuidado que ella le brinda y también en la alegría y el disfrute de recibir la noticia sobre la evolución de su niño en el tratamiento médico:

*“(...) hace dos semanas me dieron el diagnóstico de él [en un control], que el tumor había, se había hecho mucho más chiquito de lo que estaba, así que fue una noticia relinda (...)”.*

*“Que mi hijo está recuperado, porque él se recuperó mucho y disfruto de eso”* [explica la evolución de la salud de su hijo debido al tratamiento médico].

Por otro lado, comenta que el padre de su niño no tiene relación con él y, a pesar de estar acompañada por sus padres, es ella quien se dedica a su hijo. Podría inferirse entonces, que la participante vivenció sentimientos de soledad:

*“(...) mis papás están con nosotros, pero soy yo y él no más porque el padre de él no tiene contacto con él (...)”.*

Por lo tanto, se infiere que Josefina expresa su amor por medio de los cuidados de su hijo al compartir con él diferentes momentos y actividades. Al respecto, Robin y Miller (2007) sostienen que las madres son las que acompañan y dedican su tiempo a fin del bienestar de sus niños.

### **Sub categoría conceptual: Afecto**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “primero está la familia”**

Se podría sostener que la capacidad de entrega y el amor que le tiene la participante a su hijo, se manifiesta tiempo antes de residir en la fundación:

*“(...) yo me dedicaba a trabajar no más y de mi casa al trabajo a verlo a él y me quedaba en mi casa no más”* [rutina diaria antes de residir en la fundación].

*“(...) también los cumpleaños de él, porque desde que tiene un año le festejamos los cumpleaños. Bueno, desde que cumplió el año le venimos festejando hasta el año pasado también, todos los cumpleaños. Y bueno, las navidades, las reuniones en familia, el nacimiento de él, son momentos lindos en familia. En mi casa así nos han acostumbrado, que primero está la familia”.*

Por lo tanto, se podría visualizar el significado que la participante le otorga a la familia. Ella lo adjudica a valores inculcados en la familia, lo que explicaría la importancia que adquiere la red familiar para la participante frente a los cambios que debe atravesar.

## **Sub categoría conceptual: Vínculos**

### **Tercera sub categoría metodológica: “un niño muy buenito”**

Josefina con su hijo han establecido lo que Armus y cols. (2012) denominaron un lazo emocional íntimo, que posibilita contacto físico y emocional entre ambos. Se infiere, que este lazo es una relación de amistad caracterizada por la confianza única y particular:

*“(...) es tímido hasta que te da confianza, como todo niño. Después él es respetuoso eso sí, no le va a faltar el respeto a nadie, le gusta compartir, no pelea, no dice malas palabras nada, así que, es un niño (...) un niño muy buenito”.*

*“Y más que madre e hijo, una amistad de amigos digamos, porque él sí no me falta el respeto a mí, pero él me cuenta todo a mí, todo lo que le pasa en el día me lo cuenta, digamos, me tiene mucha confianza”.*

Además, la participante lograría reconocer los intereses y gustos de su hijo no solo en lo referente a la alimentación sino también en su estado de ánimo y de salud. Esto posiblemente, le permita a Josefina a ser sensible a las necesidades del niño:

*“(...) Y cocinar bueno, no me gusta cocinarle lo que no le gusta comer (...)”.*

Esto manifestaría una relación afectiva donde la participante fomenta a la comunicación y la autonomía de su niño a fin de que pueda comprender la importancia de continuar el tratamiento médico a pesar de no ser el agrado de su hijo:

*“(...) con él siempre hemos sido muy abiertos para conversar y yo siempre le dije las cosas como eran, nunca le dije ni lo traté como un bebé desde que se enfermó (...)”.*

*“Primero no le gustaba mucho las quimio, pero después yo le dije que era por su bien, así que...y él es un niño que entiende las cosas, a pesar de la edad que tiene, te entiende todo lo que vos le decís”.*

Por lo dicho, se infiere que es el vínculo entre la participante con su hijo lo que posibilita que ella lo comprenda y sea capaz de brindarle afecto. De esta manera, se podría sostener el pensamiento de Blasco y cols. (2009) sobre la profunda significación de este vínculo para el desarrollo de la personalidad de su hijo.

## **Segunda unidad temática: Autodistanciamiento**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético del Autodistanciamiento estudiado en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de autocomprensión, autoregulación, autoproyección y conocimientos sobre la enfermedad que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

### **Sub categoría conceptual: Autocomprensión**

#### **Primera sub categoría metodológica: “buena madre”**

La participante recuerda lo “duro” que fue el momento de recibir el diagnóstico de su hijo:

*“(...) Y para mí también fue duro enterarme, si lloré mucho ese día (...)”.*

Sin embargo, reconoce que no fue difícil afrontar la situación que atraviesa su hijo ya que se percibe con la capacidad de hacerlo:

*“(...) para mí no fue difícil, sí, como a toda madre, me dolió mucho, pero nunca llegué al punto de sentirme incapaz de poder llevar adelante el proceso”.*

Por otro lado, la participante logra reconocer sus propias características tanto del pasado como las del presente. Además, destaca su relación con las madres de la fundación:

*“(...) yo sí soy muy...digamos cerrada (...), no hablo muchas cosas con nadie, soy muy familiara también. Como te dije, me concentro en el bebé no más, me considero una buena madre siempre me he dedicado a mi hijo no más (...)”.*

*“(...) Incluso antes era más seria yo, antes de que vengamos aquí era más seria, no me daba con las mamás. Y ahora sí, nos damos más, nos contamos nuestras cosas”.*

Asimismo, resalta el hecho de centrar su vida en su hijo y proveerle lo que necesitaba a fin de no faltarle nada:

*“(...) me considero una buena madre, siempre fui compañera con él, nunca le hice faltar nada (...)”.*

Se infiere entonces, que Josefina puede comprender sus emociones al igual que sus comportamientos al momento de recibir el diagnóstico de su niño. Sin embargo, se infiere una tendencia a evitar la enfermedad de su hijo.

## **Sub categoría conceptual: Autoregulación**

### **Segunda sub categoría metodológica: “venía procesando”**

En la categoría “buena madre”, la participante expresa lo “duro” que fue recibir el diagnóstico de su hijo, pero a continuación se observará lo contrario:

*“(…) ya me venía procesando en la cabeza de que lo de él no era algo bueno, porque ya iban cuatro operaciones y todavía no lo habían diagnosticado. O sea que yo ya lo venía procesando, así que para mí no fue duro enterarme (…)”*.

Esto podría hacer referencia a dos cuestiones: el impacto emocional y una cierta resistencia a aceptarlo. En cuanto a la primera, aludiría a la significación que adquiere el cáncer de ser desconocido o peligroso, el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad de la que hablan Lafaurie y cols. (2009) y que dan lugar a sentimientos de tristeza, impotencia, soledad, angustia de la enfermedad. Respecto a la segunda cuestión, se infieren vivencias de sentimientos de negación del diagnóstico aún persistentes en la actualidad. Esto, tal como lo menciona Frankl (2004), implicaría una gran conmoción expresada en shock emocional, apatía e incredulidad de la situación a afrontar.

En lineamiento con lo expresado se detectan, además, contradicciones de sentimientos ya que por un lado manifiesta tranquilidad por el tratamiento médico de su hijo y por el otro, una aparente seguridad de cómo le afecta tal situación:

*“Bien, bien, nunca tuve miedo ¿no?, nunca sentí miedo de las quimios y bueno ahora empieza las radioterapias, pero nunca sentí miedo, es más, me sentía más tranquila de que lo estaban curando”*.

Por otro lado, se evidenciaría lo que Barrera Ortiz y cols. (2006) sostienen sobre los sentimientos de ansiedad y preocupación del cuidador primario por no estar preparado para cuidar a una persona con enfermedad crónica. Además, la vivencia de un estrés creciente afectaría no solo su salud mental sino también la salud física:

*“(…) lo que sí noté es que capaz que por el estrés se me empezó a caer bastante el cabello, pero ahora ya no, es el único digamos. Y después sí subí de peso (risas), porque era comer y estar en el hospital, comer y acostarme viste (risas). No, sí me dicen que estoy gordita, pero eso no más. Después sí, yo digo que, por el estrés, el cansancio, no sé, capaz se me empezó a caer el cabello (…)”*.

Por lo tanto, se puede sostener que Josefina si bien logró una adaptación parcial a la situación que le tocó vivir aún muestra sentimientos de resistencia de aceptar el diagnóstico, de la situación que actualmente atraviesa y los cambios que esto produjo en ella. Sin embargo, estaría en un proceso de asimilación de lo que le ha tocado vivir.

### **Sub categoría conceptual: Autoproyección**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “mi único otro proyecto”**

Se infiere que la participante logra visualizar un futuro donde la enfermedad de su hijo es parte del pasado. Asimismo, los proyectos a realizar contemplan estar con su niño, obtener un inmueble propio y compartir momentos con él:

*“(...) quería juntar más plata para comprarle otro caballo, porque ya le regalé uno, y también lo tuve que dejar de lado, digamos, era mi único otro proyecto digamos”.*

*“Y, hoy en día yo lo único que quiero es poder obtener mi terreno y hacer una casa para estar con él”.*

Por otro lado, expresa el anhelo de que su hijo siga siendo responsable de la misma forma en la que es en sus tareas escolares. Esto reforzaría el planteamiento de que aún no acepta los cambios que la enfermedad produjo en la vida de ella y la de su hijo:

*“(...) él tiene sus horarios, él sabe que es su única responsabilidad hoy en día son las tareas, así que espero que siga siendo así en grande, responsable”.*

Por lo tanto, Josefina podría verse a sí misma en un futuro junto a su hijo saludable realizando actividades recreativas. Además, se infiere que aún se encuentra en un proceso de asimilación de la realidad que le ha tocado vivir ya que considera que no hubo cambios a causa de la enfermedad.

### **Sub categoría conceptual: Conocimientos sobre la enfermedad**

#### **Cuarta sub categoría metodológica: “no lo halle difícil”**

La participante enuncia que, en el proceso de aprendizaje de cuidar a su hijo, fue la alimentación el aspecto que le resultó difícil aprender, no así aquellas actividades relacionadas a la higiene, ya que estaba acostumbrada a desarrollarlas con la rigurosidad que requieren por formar parte de su vida cotidiana anterior a residir en la fundación:

*“Y no, porque como te digo yo siempre estuve en los cuidados con él, en el tema de la limpieza, de la higiene. En la comida sí, fue una nutricionista y me dijo de lo que podía y no podía comer, pero después no, no lo hallé difícil digamos...común”.*

*“(...) estaba acostumbrada a ser muy jodida con la limpieza y la higiene de él (...)”.*

*“Para mí no cambió mucho, lo que sí cambió es la alimentación. Porque yo ha sido de chiquito siempre lo cuidé en la limpieza, en la higiene. Pero si cambió la alimentación para él, comer en dieta”.*

Por lo tanto, se podría decir que en aspectos relacionados a los cuidados que requiere su hijo en cuanto a la higiene, la participante ha logrado una adaptación parcial a ellos representando un aspecto fácil de incorporarlo a su rutina diaria.

### **Tercera unidad temática: Libertad**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Libertad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de conciencia de la situación de la situación que atraviesa, adaptación a nueva vida, elección de posibilidad de acciones a realizar y relaciones sociales que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Conciencia de la situación que atraviesa**

##### **Primera sub categoría metodológica: “dolor”**

La participante cuenta los efectos negativos que tuvo el diagnóstico de su niño en la salud de los abuelos de éste:

*“(...) Y bueno yo los tuve que llamar por teléfono y fue horrible para mí verlos a mis papás, mi papá casi le agarró un ataque al corazón, a mi mamá se le bajó la presión (...)”.*

*“(...) para mis papás sí, mis dos papás entraron...mi papá y mi mamá entraron en depresión. Mi papá empezó a tomar mucho y mi mamá dormía y lloraba, dormía y lloraba, ahora ya están recuperados los dos (...)”.*

Se infiere que la participante no contó con apoyo familiar ante la comunicación del diagnóstico, aspecto considerado por Barros (2009) como fundamental para afrontar la situación de manera más segura con la esperanza de llegar a una cura.

Asimismo, se evidenciaría lo planteado por Lafaurie y cols. (2009) en que las vivencias de esta situación difieren de una familia a otra, por la diversidad de circunstancias que las rodean, siendo lo único en común con Josefina los sentimientos de tristeza, impotencia, angustia o soledad, que en este caso se manifestaron en la salud de sus padres.

Por otro lado, menciona el estado de salud de su hijo en aquel entonces y los medicamentos que debía tomar para calmar los dolores físicos:

*“(...) estaba peor, él tomaba morfina, todo, para el dolor, tomaba morfina para el dolor (...)”.*

Sobre la base de lo expuesto, se infiere que la participante logra entender y ser consciente de los efectos que producen sus decisiones. Asimismo, podría comprender empáticamente los sentimientos de sus seres queridos.

A pesar del impacto emocional que significó la enfermedad de su niño, la participante aclara que el cáncer no es motivo para cambiar la relación que tiene con su hijo, declaración que evidenciaría los sentimientos de negación de los cambios que produjo el cáncer en la vida de su niño y en la de ella:

*“(...) Para mí él es igual desde que no estaba enfermo, ni lo mimé, nada (...) yo soy una persona de pensar de que los chicos son de la manera que uno los cría. Así que no, para mí siguió todo igual, incluso a él yo le sigo exigiendo en la escuela (...)”.*

Por lo tanto, se infiere que Josefina comprende la realidad circundante pero no asimila ni acepta los cambios que el cáncer ocasionó en su vida, ya que expresa que esta enfermedad no sería suficiente para cambiar su forma de ser con su hijo.

### **Sub categoría conceptual: Adaptación a nueva vida**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “acostumbrarse a vivir”**

Esta categoría se encuentra relacionada con la de “no lo hallé difícil” ya que ambas demostrarían la capacidad de adaptación de la participante. Además, evidenciaría que aún se encuentra en un proceso de asimilación de nuevos hábitos y la importancia en el tratamiento médico de su hijo:

*“Lo más fácil es la higiene y lo difícil fue aprender a cocinarle la comida que él tiene que comer digamos (...)”.*

*“(...) la comida sí porque él estaba acostumbrado a comer otros tipos de comida”.*

*“(...) acostumbrarse a vivir con el alcohol en gel encima y eso no más creo que fue lo único que por ahí yo sí me olvidaba (...)”.*

A través de su capacidad y su relación con las demás madres de la fundación llegaría a percibir a la institución como su casa, sentimiento posiblemente compartido con su hijo ya que lo demostraría haciendo uso del espacio físico como si estuviese en su hogar:

*“(...) yo estaba en Tres Cerritos, en la casa de un pariente, y bueno ahora el chico dio covid, así que nos tuvimos que alojar acá. Pero no, yo acá me siento re bien, no me quejo de nada, me ayudan, las chicas son re familiares, te hacen sentir como en casa, así que aquí estoy re cómoda”.*

*“(...) Sí, juega a la pelota, anda en caballo, corre, va, viene”.*

En fin, sería la capacidad de adaptación de Josefina la que permitiría acostumbrarse de forma parcial a su nueva vida, pero evidencia sentimientos de negación frente a los nuevos cuidados que su hijo requiere como por ejemplo la alimentación, seguir indicaciones de los médicos, exigencias escolares, entre otros. Se expresaría lo planteado por Pinto Afanador y cols. (2005) al considerar que, frente a los cambios, los involucrados tratan de adaptarse a nuevas personas, como por ejemplo los médicos.

### **Sub categoría conceptual: Elección de posibilidad de acciones a realizar**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “mucho no podemos salir”**

Josefina expresa que debido a la pandemia debe ser cuidadosa y que la cantidad de actividades a realizar se redujeron con el motivo de reducir riesgos para los niños de la fundación. Además, refiere a su participación de clases de zumba y que son las otras madres de la institución que le insisten en participar en la cocina:

*“(...) nos levantamos, desayunamos con las chicas, cocinamos, compartimos la cocina todo (...), me obligan a cocinar (...) son muy buenas las chicas. Y a la tarde hacemos un poco de ejercicio, como para no perder la rutina, y a la noche ya es tomar el té, hacer la tarea, ¿ves? y eso, después bañarnos, cenar y a la cama. Sí, porque mucho no podemos salir por la pandemia (...)”.*

*“(…) con las chicas hacemos zumba cuando viene la profe a dar, o otro tipo de ejercicio, o no sé, me pongo a coser algo para no aburrirme o a leer un libro”.*

También enuncia no disfrutar de las cosas y que como se observó en categorías anteriores, es su hijo el centro de interés:

*“(…) no sé, no disfruto nada (…)”.*

Se infiere entonces, sentimientos de monotonía, desánimo, empatía emocional y aburrimiento frente a la situación que debe afrontar, lo que expresaría la ausencia de una actitud positiva ante lo que está viviendo junto a su hijo.

### **Sub categoría conceptual: Relaciones sociales**

#### **Cuarta sub categoría metodológica: “apoyo”**

Josefina manifiesta la importancia del apoyo de su familia y amigos en momentos difíciles como el que está atravesando. Se visualizaría el planteamiento de Barros (2009) quien considera que este apoyo es de importancia fundamental para que el afrontamiento sea experimentado de forma segura, acompañada de la esperanza de la cura:

*“(…) nosotros todos los domingos, bueno ahora no se puede, pero todos los domingos es como un ritual que tiene que estar toda la familia unida en mi casa, porque somos 10 hijos y tienen 17 nietos, así que es una familia numerosa (…)”.*

*“(…) el apoyo que nos dan las chicas que trabajan en la oficina, a él lo tratan re bien, juegan incluso con él. Es muy, muy cálido vivir aquí, para mí es muy lindo”.*

En cuanto a relaciones de pareja, la participante enuncia estar de novia siendo uno de los apoyos emocionales que le permite seguir adelante:

*“(…) hace cinco meses que empecé una relación con un chico. Y él me apoyaba mucho en el sentido emocionalmente, me llamaba, me escribía, me hacía video llamada, cuando yo iba a mi casa él me iba a ver (…)”.*

Sin embargo, se podría observar dos posturas respecto a amistades externas a la fundación. Por un lado, percibe que no le brindaron el apoyo cuando ella más la necesitó, por el otro comprende la posición difícil en la que se encuentra una persona ajena a la situación que Josefina enfrenta:

*“(...) incluso muchas amistades mías se han alejado, cuando yo más necesitaba que estén a mi lado (...)”.*

*“(...) Pero bueno, tampoco es fácil... cómo te puedo decir, yo digo no es fácil consentir o no sé, apoyar a una persona que esté pasando por algo así, a veces uno no sabe qué decir o cómo yo puedo tomar que me pregunten (...)”.*

Se infiere entonces, la vivencia de sentimientos de abandono, soledad y alejamiento de parte de amistades externas a la fundación, influyendo en el estado anímico de la participante.

#### **Cuarta unidad temática: Responsabilidad**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Responsabilidad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de la toma de decisiones, dar respuesta sobre la situación y capacidad de comprensión que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Toma de decisiones**

##### **Primera sub categoría metodológica: “no salgo”**

Se podría decir que las decisiones tomadas por Josefina estarían orientadas a mejorar el estado anímico de su hijo. Comenta que disfruta ver como su niño puede comer sus platillos favoritos aun cuando esto implique un llamado de atención de parte de los médicos:

*“(...) por ahí me gusta hacerle a veces le hago unos fideos o unas papitas fritas a escondidas (...) disfruto hacerle una escapadita a la comida, sin que se enteren los médicos porque si no me van a matar”.*

Si bien es cierto que Josefina cuida y dedica tiempo a su hijo, se evidenciarían acciones transgresoras respecto a las indicaciones de los doctores, pudiendo ser contraproducentes en el estado de salud de su hijo. Pese a ello, es posible que estas desobediencias estén sujetas a su dificultad de aceptar los cambios que la enfermedad produjo.

Lo expuesto evidenciaría lo investigado por Guirotane (2012), quien afirma que en ocasiones la madre tiene dificultades en asimilar y entender lo que el médico le informa

respecto al diagnóstico de su hijo. Por lo que podría reforzarse lo planteado en la categoría “venía procesando”, donde se evidencian aún sentimientos de negación y resistencia frente a lo que le ha tocado vivir.

Además, sería elección propia no salir de la fundación salvo por cuestiones necesarias ya que considera que el CoVID-19 puede afectar en la salud de su hijo:

*“(…) yo no salgo por el cuidado de él, por la pandemia”.*

Por otro lado, considera que dejar sus actividades laborales y deportivas y amistades fueron los únicos cambios a los cuales tuvo que enfrentar al momento de tomar la decisión de seguir con el tratamiento médico de su hijo:

*“Y yo dejé muchas cosas de lado, dejé mi trabajo, dejé de hacer crossfit, mis amistades (...) ese fue el único cambio, que tuve que dejar de lado...mi trabajo”.*

De esta manera, se infiere que cada una de las elecciones realizadas fueron llevadas a cabo de forma libre y por voluntad propia, pero en función de animar a su hijo durante su tratamiento médico. Posiblemente el pensamiento que tiene la participante sobre el deber de una madre sea lo que posibilita que ella escoja entre todas las posibilidades, aquella que motive y anime a su hijo mientras se encuentra en tratamiento médico a pesar de ser algunas, contradictorias a las indicaciones de los médicos.

### **Sub categoría conceptual: Dar respuesta sobre la situación**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “obligación de madre”**

Considera que es parte de su rol de madre, el cuidar a su hijo con o sin enfermedad de por medio. Además, de tener en cuenta la higiene y alimentación, el deber de fomentar a su autonomía:

*“Y yo creo que por ahí es medio agotante, todos los días el mismo cuidado en la misma rutina. Pero, dentro de todo es...yo creo que es una obligación de madre, que desde el niño nace, sin que tenga la enfermedad, de que nace hasta que sean grandes y sepan solos cuidarse, es mantenerlo limpio con buena alimentación”.*

Por lo tanto, se infiere que la responsabilidad de una madre no solo se estaría en el cuidar de su niño sino también en brindarle lo necesario para su crecimiento en lo físico. Asimismo, se visualizaría sentimiento de monotonía de la vida diaria que daría lugar a un agotamiento y aburrimiento.

## **Sub categoría conceptual: Capacidad de Comprensión**

### **Tercera sub categoría metodológica: “me doy cuenta”**

Esta categoría se relaciona con “soy yo y él” ya que se reforzaría el vínculo constituido entre ambos y el tipo de relación que comparte Josefina con su hijo:

*“Y porque yo me doy cuenta ya, por ejemplo, cuando yo sé que él está enfermo o le pasa algo, anda así callado, no dice nada, o quiere estar en cama no más. Él es un chico muy activo, así que para mí es fácil darme cuenta si a él le pasa algo”.*

De este modo, se infiere que es tal la unión que tienen, esto es el acompañamiento y la atención que ella le brinda a él, que le permite tomar conocimiento del estado anímico y de salud de su niño y ser capaz de ser sensible a sus necesidades. Ella lo adjudicaría al cambio de conducta que su hijo presenta cuando le pasa algo.

### **Unidad temática emergente**

A continuación, se hará referencia a la sub categoría emergente de Dios, la cual fue identificada en los relatos de la participante.

### **Sub categoría metodológica emergente: Dios**

En los siguientes referentes empíricos se observaría que la participante buscó ayuda en sus creencias religiosas, específicamente a Dios a fin de pedirle por la salud de su hijo encontrando en él la tranquilidad para afrontar la situación:

*“(…) ese día a la noche [momento en el que recibe el diagnóstico], antes de irme a dormir le recé a Dios y le dije que lo ponía a mi hijo en sus manos y que me de tranquilidad para poder procesar yo todo esto. Y de ese día como que no me sentí ni incapaz, ni angustiada, nada, nada, incluso para mí él no está enfermo”.*

*“(…) ahora ya no se me cae [hace referencia a la pérdida de cabello debido a la situación que debe enfrentar] gracias a Dios (…)”.*

*“(…) así que siempre tuve gracias a Dios el apoyo de él [refiere a su actual pareja] y de mis papás que nunca nos han descuidado”.*

*“(…) yo no me hago mucho problema, ni me hago la cabeza de lo que va a pasar mañana, yo vivo el día al día, digamos, para mí estamos en manos de Dios y es el único que dice cómo van a ser las cosas”.*

Se infiere entonces que los valores religiosos fueron la fuente de fortaleza y de apoyo para la participante para seguir adelante con el tratamiento médico de su hijo. Además, evidenciaría el valor que adquiere la dimensión espiritual para la Logoterapia según Acevedo (2005), quien sostiene que frente a circunstancias adversas, el hombre puede tomar posición ante los fenómenos somáticos y psicológicos y abrirse a la dimensión noética o espiritual donde los valores trascendentes como la confianza en Dios, dan cuenta del poder de la espiritualidad sobre el dolor en lo corporal y el sufrimiento del alma.

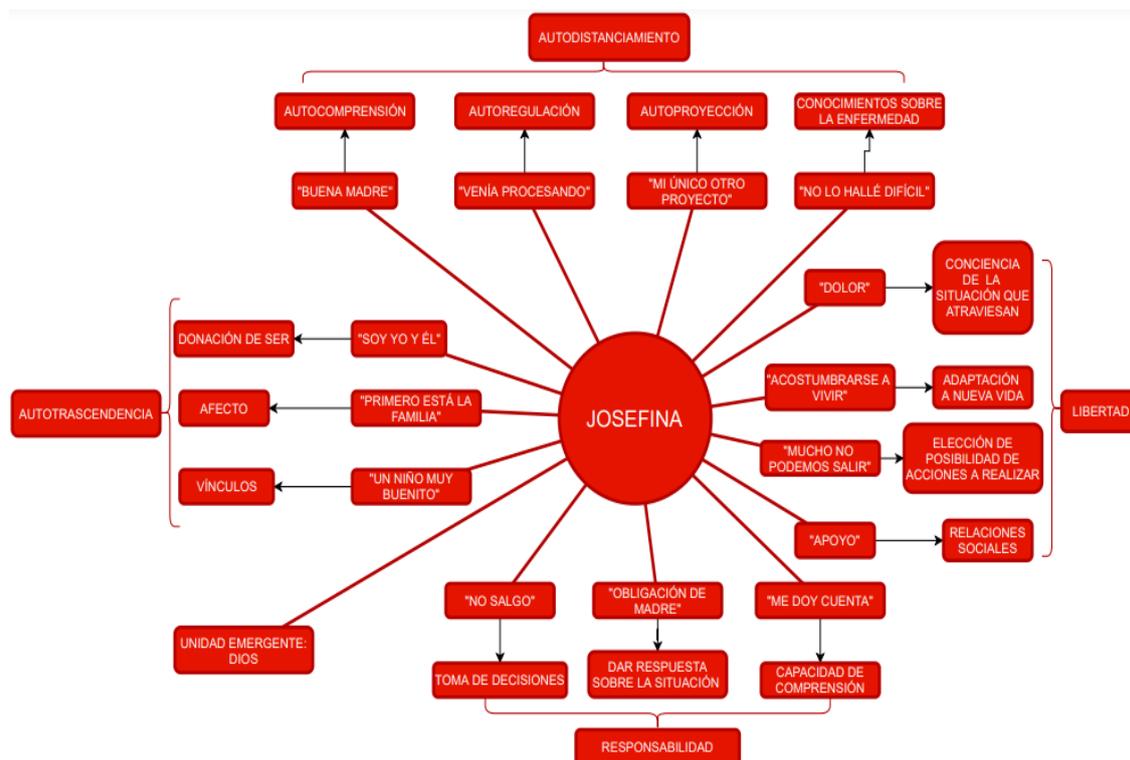


Fig. 7. Mapa conceptual de categorías del Caso Josefina. Elaboración propia.

## **Resultados de la Escala Existencial en Josefina**

Tabla 5. Resultados de la Escala Existencial de Josefina. Elaboración propia.

Resultados Escala Existencial					
Capacidad Personal			Capacidad Existencial		
Autotrascendencia	Autodistanciamiento	Total	Libertad	Responsabilidad	Total
74	18	92	52	71	123

Realizando un análisis cualitativo de los resultados de la Escala Existencial de Josefina se infiere que la Autotrascendencia le permitiría la captación de los valores para

comprender el significado de las cosas y poder asumir valores de actitud frente a la situación que aparece ante sí. No obstante, se ha observado que su capacidad de comprensión estaría eclipsada por estar en un proceso de aceptación de lo que está viviendo, ya que no encontraría diferencias de su vida actual con la anterior a residir en la fundación.

Además, tendría la posibilidad de entablar relaciones con las personas de su entorno y la predisposición a estados de ánimo triste y sensaciones de sentimientos de falta de confianza e indecisión.

Respecto al Autodistanciamiento indicaría que sus propios deseos e intereses son el centro de interés en su vida y los que la guiarían en la toma de decisiones. Asimismo, ante las resoluciones tomadas manifestaría una aparente seguridad.

Como consecuencia, percibiría sentimientos de monotonía y tendría una mirada sectorial del medio posiblemente al tener en cuenta algunas de las respuestas totales que la situación le puede brindar. Tendría dificultad en aceptar aún los pequeños momentos que le posibilitarían tomar distancia.

En lo que refiere a la Libertad, señalaría la posibilidad de incorporar valores desde una elección personal marcando mayor firmeza en la conveniencia de tomar tal o cual decisión. Esto pondría en evidencia la presencia de decisiones personales.

Por otro lado, la participante tomaría la decisión de actuar cuando se siente segura de llegar a la meta planteada, como por ejemplo la seguridad de recuperar la salud de su hijo por medio del tratamiento médico. En caso contrario, se abstendría por el posible temor a cometer errores.

Por último, la Responsabilidad indicaría capacidad de decisión y responsabilidad frente a la vida donde puede asumir compromisos. Sin embargo, los vivencia como una obligación y no como un deber escogido libremente. Asimismo, tendría dificultad en evaluar anticipadamente sus actos ya que no podría percibir la esencia de éstos, por ejemplo, transgredir las indicaciones de los médicos respecto a la alimentación de su hijo y considerar que el deber de una madre es solo cuidar y alimentar a su niño. Esto podría deberse a que aún se encuentra en un proceso de asimilación de los cambios que la enfermedad trajo a su vida.

Además, manifestaría conciencia de obligación debido a que actuaría de forma responsable al ser orientada por referentes claros como, por ejemplo: normas y valores. De igual manera, vivenciaría insatisfacción en hacer varias cosas a la vez, ya que tendría dificultad en entender el por qué las realiza.

### **Síntesis del caso de Josefina**

En este apartado se presenta una síntesis de la información analizada de los datos recolectados sobre Josefina en relación a sus capacidades personales y existenciales junto a los recursos noéticos que contempla cada una. Además, se lograron observar aspectos concernientes a la relación con su hijo, cambios emocionales a partir del diagnóstico y posibles sentimientos de negación sobre la enfermedad de su niño.

La participante habría adaptado parcialmente sus actividades diarias en función del tratamiento médico de su hijo, no obstante, presentaría dificultades en asimilar la enfermedad y cómo ésta influyó en su vida. Esto puede deberse a que la situación límite inesperada era reciente, al momento de entrevistarla, por lo que Josefina estaría atravesando el proceso de aceptación de lo que debe afrontar.

Por lo tanto, la Capacidad Personal de la participante evidenciaría un naciente proceso reflexivo que la estaría direccionando hacia una mayor conciencia a fin de darse cuenta de lo que le sucede, piensa y siente frente a las experiencias que le acontecen.

Al indagar sobre el pasado de Josefina, se observa esfuerzo por comprenderse a sí misma y a sus amistades, quienes se habrían alejado de ella tras conocer el diagnóstico de su hijo. La participante expresa que el posible motivo de alejamiento de su círculo social es por la falta de preparación para brindar apoyo emocional a quienes tienen un familiar con enfermedad crónica. Se puede inferir entonces, que la participante habría vivenciado sentimientos de soledad y abandono.

En cuanto a la movilización del primer recurso noético que implica la Capacidad Personal: la Autotrascendencia, puede ser observada por medio de su capacidad para trascender mediante valores religiosos representados por la Virgen de Urkupiña y Dios, a quienes la participante confía su vida y cuyas figuras serían las fuentes de fortaleza para poder afrontar la situación que atraviesa, por lo que adquieren un valor significativo en la vida de la participante.

Además, la relación que tiene con su hijo pondría de manifiesto a este recurso noético ya que sería a través del cuidado y atención que ella puede manifestar su entrega, amor, afecto y ser sensible a las necesidades de su niño. Como consecuencia, sería capaz de percibir y conocer sus estados de ánimo y salud. El vínculo entre ambos estaría caracterizado por una relación de amistad donde la comunicación y la confianza adquieren importancia.

En cuanto al segundo recurso noético de la Capacidad Personal, el Autodistanciamiento, le posibilitaría organizar sus actividades diarias en relación al tratamiento de la enfermedad de su niño, pero con dificultades en captar alternativas de respuesta a lo que enfrenta porque no percibiría la esencia de sus actos, es decir la razón por las que las realiza. Esto generaría en ella sentimientos de monotonía hacia la vida y ausencia de actividades de las que pueda disfrutar.

Al indagar sobre aspiraciones futuras, se observó que están incursionadas en la adquisición de bienes materiales tales como obtener un terreno para una vivienda y un nuevo caballo para su hijo, no así en la salud de éste. Se presume que es debido a estar en proceso de aceptar lo que está viviendo.

Dadas las condiciones que anteceden, se puede evidenciar que la participante desde su rol de cuidadora primaria, ejecuta acciones que infringen las indicaciones de médicos y que podrían ser infructuosas en la salud de su hijo. Se infiere que estas acciones son llevadas a cabo por dos posibles razones: tener confianza en que su accionar ayudaría a mejorar el estado de ánimo de su niño y la ausencia de capacidad reflexiva que le permita comprender la esencia de sus actos.

Teniendo en cuenta el método de hallazgo de sentido y el proceso de adaptación parcial de la situación que enfrenta la participante, se puede inferir que se encuentra en el primer momento, es decir en el momento de percibir la realidad que le ha tocado vivir junto a su hijo, ya que, si bien se da cuenta de ello, aún se observan sentimientos de negación sobre los cambios que el cáncer produjo en su vida.

Por otro lado, la Capacidad Existencial posibilitó que la participante se percibiera a sí misma con el poder de sobrellevar la situación límite que debe afrontar, no representando un desafío para ella. De esta manera, se expresan los recursos noéticos de la Libertad y Responsabilidad de Josefina.

En cuanto a la Libertad, la participante presentaría dificultades en aceptar los momentos que le permitan tomar distancia y así evaluar con anticipación las consecuencias de sus decisiones. Además, reflejaría que Josefina es una persona poco comunicativa de lo que siente y expresaría un débil interés por establecer compromisos con otras residentes.

En lo que refiere al recurso noético de la Responsabilidad, se observó que Josefina responde a las necesidades e intereses de su hijo, focalizando la atención en las actividades educativas y recreativas que éste desarrolla. Además, percibiría que las tareas del cuidado de un hijo con o sin enfermedad están asociadas al deber de una madre, lo cual daría cuenta de que vive su rol de cuidadora primaria como un deber escogido.

En lo que respecta a los cambios emocionales, se infiere la presencia de sentimientos de soledad como consecuencia de la ausencia de apoyo emocional. Podría deberse a que Josefina no encontró en su red familiar, el sostén y acompañamiento que sentía que necesitaba ante la situación límite que debía enfrentar. Igualmente, habría vivenciado sentimientos de culpa al ser la persona encargada de comunicar el diagnóstico de su niño a su padre y madre, quienes presentaron signos de depresión frente a esta noticia.

Tal ausencia explicaría el motivo por el que la participante considera a las residentes de la fundación como “muy buenas madres”, ya que al estar pendiente de sus necesidades mientras reside en la institución, ejercerían el rol materno. Paradójicamente, es posible que su decisión de no entablar relaciones empáticas con estas residentes y su conducta evitativa para socializar con ellas, como encerrarse en su habitación o alejarse de ellas, sea por temor de vivir nuevamente la soledad y el abandono por parte de quienes la rodean.

## Caso Lidia

### Presentación

**Madre:** tiene 33 años, nació en Aguaray, Salta y es madre de dos niños. Antes de recibir el diagnóstico de su hija se dedicaba a ser empleada doméstica. Reside en la fundación desde hace dos meses, institución a la cual accede por medio de los doctores que atendieron a su hija.

**Hija con cáncer:** tiene seis años y es la hija menor de Lidia. Hace dos meses fue diagnosticada con Leucemia linfoblástica aguda, razón por la cual se traslada junto a su madre a la Ciudad de Salta a fin de continuar con su tratamiento médico.

### Nivel Descriptivo

En la primera entrevista se mostró reservada, introvertida y se visualizaban signos de agotamiento como ojos rojizos, ojeras, movimientos físicos a fin de desperezarse y bostezos a lo largo del encuentro. Por ello, se le brindó la posibilidad de suspender la entrevista y reprogramarla, ante la cual se negó.

Asimismo, este encuentro tuvo una duración de 45 minutos aproximadamente, esto se debe a que la participante dedicó la mayor parte del tiempo a leer y reflexionar las primeras 18 aseveraciones de la Escala Existencial. Ante la notable demora se le preguntó si tenía dudas y que, si ese fuese el caso, tendría la libertad de recurrir a la entrevistadora, siendo su respuesta un “no”.

Al pasar los 34 minutos con la escala, la participante solicitó continuar con ella en el siguiente encuentro adjudicando que se encontraba exhausta como consecuencia de estar todo el día en el hospital debido al tratamiento médico de su hija siendo ésta, la razón de su tardanza en responder a la técnica. Por lo que la Escala Existencial fue administrada en dos partes.

Con referencia a lo anterior, es oportuno aclarar que se descartaron dificultades de comprensión lectora, ya que la participante había leído en voz alta y con atención el consentimiento informado para dar inicio a la entrevista.

En lo que respecta a la segunda entrevista, primero se continuó con la segunda parte de la escala durante unos 21 minutos y luego con la entrevista, con una duración de 13 minutos aproximadamente. En este encuentro se mostró adusta, reservada y esquiva a

preguntas referidas a su familia. Además, brindó respuestas concretas y con escasos detalles.

### **Análisis e Interpretación por unidad temática**

#### **Primera unidad temática: Autotrascendencia**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Autotrascendencia estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de donación de ser, entrega y afecto y vínculos que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Donación de ser**

##### **Primera sub categoría metodológica: “ella está conmigo”**

Lidia expresa que pasa la mayor parte de su tiempo junto a su hija y que los momentos que ella disfruta es estar con sus dos hijos:

*“Ella está conmigo todo el día”* [refiere a su hija menor].

*“Disfruto...estando con mis hijos”.*

Esto pondría en evidencia la capacidad de entrega de la participante a sus hijos, quienes no solo son su centro de interés sino también son el centro de su vida. Por ello, Domínguez Prieto (2003) considera la persona transparente en el amor cuando se entrega a otro en el amor.

Por otro lado, se visualizaría que la participante reconoce los estados de ánimo de su hija y los atribuye a los efectos que los tratamientos médicos producen:

*“Bien, por ahí...por ahí se molesta porque, por los químicos que recibe y se pone un poquito alterada”* [refiere a su hija tras recibir la medicación].

Entonces, se explicitaría el pensamiento de Cano Vindel (2008) respecto a que la cuidadora primaria de un hijo con cáncer establece un tipo de intercambio físico y afectivo recíproco debido a la construcción del vínculo entre los implicados como en los abrazos, besos y otras muestras de cariños que ambas se demuestran cuando están juntas. Además, se ha observado que no necesita que su niña exprese lo que necesita; más bien es la

participante quien se anticipa a las necesidades de su hija como, por ejemplo, proporcionarle un abrigo cuando siente frío.

### **Sub categoría conceptual: Entrega y Afecto**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “estar con los chicos”**

En cuanto a los recuerdos significativos, la participante alude que son aquellos dónde está con sus hijos y que no tiene otros. Además, expresaría que no hay diferencia de sus niños con los demás chicos de la fundación:

*“Antes de venirme...y estar con mis hijos, como todos los otros, como todos los chicos digamos”* [alude a los demás niños de la fundación].

*“No, y nada, estar con los chicos no más también”.*

*“Sí, así que no, no tengo más”.*

Esto pondría en manifiesto el pensamiento de Fischer Cevallos (2016) respecto a que es el vínculo el que posibilita comprender el amor y la vida común, en este caso entre Lidia y su niña.

Por último, se evidenciaría la percepción de sentimientos de vacío interior e indicios de apatía emocional que se expresarían en *“no tengo más”* lo que podría deberse a estar centrada en su hija y no prestarle atención a lo que sucedía en el interior de la participante.

### **Sub categoría conceptual: Vínculos**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “me doy cuenta”**

Lidia declara que cuando su hija se siente mal es su comportamiento el que le permite tomar conocimiento de ello. Asimismo, expresa que su niña cambió tras recibir tratamiento médico:

*“Porque está callada, así recaída”.*

*“(...) me doy cuenta”.*

*“Bueno antes de tomar pastillas, era muy alegre, jugadora, divertida todo ella, pero ahora todo cambió”.*

Esto estaría en relación con el planteamiento de Armus y cols. (2012) quienes sostienen que cuando la cuidadora primaria es sensible a las necesidades físicas y emocionales de

su hijo es debido a la interacción satisfactoria entre ambos. Entonces, sería la cercanía afectiva la que posibilitaría que Lidia sea capaz de reconocer el estado de ánimo y de salud de su niña.

### **Segunda unidad temática: Autodistanciamiento**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético del Autodistanciamiento estudiado en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de autocomprensión, autoregulación y conocimientos sobre la enfermedad que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

#### **Sub categoría conceptual: Autocomprensión**

##### **Primera sub categoría metodológica: “tengo que ser fuerte”**

Lidia comenta que su vida y el cuidado que le brinda a su niña no cambiaron a causa de la enfermedad, ya que siempre fue de cuidarla y de estar con ella. Sin embargo, se infiere que la participante manifiesta sentimientos de negación a los cambios que suceden a su alrededor, pero a su vez es consciente que necesita ser fuerte para afrontar la situación:

*“Igual, no hubo cambio, igual...tengo que ser fuerte”.*

Por lo tanto, se puede inferir que Lidia tendría dificultad en comprenderse a sí misma y a su realidad circundante debido a estar aun, aceptando los cambios que afronta.

#### **Sub categoría conceptual: Autoregulación**

##### **Segunda sub categoría metodológica: “lo agarré como un shock”**

Mediante las declaraciones de la participante se infiere el impacto emocional al momento de recibir el diagnóstico de su hija. Las emociones vividas de ese momento darían cuenta de lo que significó recibir tal noticia, manifestándose cómo un shock. En palabras de Lidia:

*“Y el primer día lo agarré como un shock, bah, a mí me agarró eso, no sé, pero ahora con la psicóloga estoy bien, creo que puedo vivir así”.*

*“Como todo, doloroso, es una cosa que te agarra, cómo te puedo, decir como que no sé, como que ya no es como antes”.*

Asimismo, expresa que con apoyo de la psicóloga del hospital ha logrado sobrellevar y vivir la situación que afronta debido a la enfermedad de su niña. Por lo tanto, se reforzaría el planteamiento de que Lidia aún está en proceso de adaptarse a la situación y asimilar los cambios que la enfermedad de su hija causó en sus vidas.

**Sub categoría conceptual: Conocimientos sobre la enfermedad**

**Tercera sub categoría metodológica: “entre medio de los doctores”**

En lo que respecta al proceso de aprendizaje en el cuidado de su hija, Lidia expresa que tuvo orientación de profesionales que le posibilitaron conocer cuáles necesitaba su niña:

*“Entre medio de los doctores, y ya de ahí ya vamos viendo qué es lo que sí y qué es lo que no”.*

A pesar de recibir indicaciones de los doctores, Lidia expresa que no le costó aprender a cómo cuidarla ya que siempre se dedicó a su hija, lo que daría indicios de sentimientos de negación a aceptar que su vida experimentó cambios como consecuencia de lo que vive:

*“Nada, siempre estaba conmigo ella, siempre la cuidé”.*

Se evidenciaría la propuesta de Castro y Jara (2019) quienes consideran que el cuidador primario dedica la mayor parte de su tiempo a cuidar a la persona enferma, en el caso de Lidia se visualiza que antes y después del diagnóstico de su niña, es ella la responsable de su cuidado.

**Tercera unidad temática: Libertad**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Libertad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de conciencia de la situación que atraviesa, adaptación a nueva vida y elección de posibilidad de acciones a realizar dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

**Sub categoría conceptual: Conciencia de la situación que atraviesa**

**Primera sub categoría metodológica: “tristeza” y “mal”**

Lidia declara que sus días en la fundación son de tristeza y sentir malestar frente a la situación que atraviesa. Sin embargo, adjudica la posibilidad de seguir adelante por la ayuda de la psicóloga del hospital:

*“Por ahí, primero tenía ya una tristeza, pero ahora ya no (risas), porque hay una psicóloga que me habló, bueno yo estaba mal, re mal, pero bueno, gracias a ella seguimos...del hospital”.*

*“(...) me ayudó a seguir adelante, así que bueno ahí la llevamos”.*

Por lo tanto, se reforzaría el planteamiento que Lidia ha recurrido a ayuda profesional para enfrentar la situación que vive por la enfermedad de su niña.

### **Sub categoría conceptual: Adaptación a nueva vida**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “llevándola al hospital”**

La participante anuncia que las actividades que desarrolla mientras reside en la fundación están sujetas al tratamiento médico de su hija:

*“(...) y nada, la cuido a ella, limpieza, ayudando, llevándola al hospital, haciéndole control, todo.*

Por lo tanto, se infiere que la participante aún está adaptándose a su vida en la fundación y que las actividades que desempeña fuera y dentro de la institución estarían centradas en la recuperación de la salud de su niña.

### **Sub categoría conceptual: Elección de posibilidad de acciones a realizar**

#### **Tercera sub categoría metodológica: “yo me vine”**

Lidia comenta que al momento de recibir el diagnóstico se encontraba sola y que los médicos fueron los encargados de comunicarle a la familia:

*“(...) toda la familia, se han enterado por los médicos, así que yo me vine para acá”.*

De esa manera, ella tomaría la decisión de trasladarse a Salta capital para seguir el tratamiento médico de su hija. Con esto se evidenciaría el pensamiento de Sanz García y cols. (2009), quienes sostienen que el cuidador primario se enfrenta a la tarea de acompañar a la persona enferma y adaptarse a sus necesidades, demandas y prioridades.

## **Cuarta unidad temática: Responsabilidad**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas que reflejan el recurso noético de la Responsabilidad estudiada en esta investigación. De esta manera, el lector visualizará las sub categorías conceptuales de toma de decisiones y dar respuesta sobre la situación que dan cuenta su explicitación en los relatos de las cuidadoras primarias de Fundación HOPE.

### **Sub categoría conceptual: Toma de decisiones**

#### **Primera sub categoría metodológica: “ella no sabe”**

La participante expresa que su hija “*no sabe*” la razón por la que residen en la fundación. Asimismo, considera que las actividades que puede llevar a cabo por si sola son las relacionadas a las tareas escolares:

*“Haciendo las tareas, todo eso”* [tareas escolares].

Además, comenta que por el momento su niña no puede realizar actividades que requieran esfuerzo físico ya que se encuentra en recuperación:

*“Ella no puede hacer ejercicio por el momento ahora, pero ahí va bien, se va recuperando”*.

Se infiere entonces que Lidia además de cuidar a su niña mientras se recupera, es la que decide aquello que le posibilita avanzar en el tratamiento médico.

### **Sub categoría conceptual: Dar respuesta sobre la situación**

#### **Segunda sub categoría metodológica: “te vas”**

Al indagar sobre los cuidados que requiere una niña con un estado de salud delicado mientras realiza el tratamiento médico, Lidia expresa:

*“Te vas digamos, como que estás más al lado de ellos y...qué más, a ver...bueno nada más, eso”*.

*“no sé, los entendés, no sé”*.

Por medio de sus declaraciones, podría inferirse dificultad en expresar sus emociones, indicios de apatía emocional y la posible vivencia de percibir a la situación como exigente. Es por ello, que Castro y Jara (2019) explican que el cuidador puede no estar

capacitado para adquirir un compromiso de cuidar a una persona enferma, lo que originaría problemas emocionales.

### **Unidad temática emergente:**

A continuación, se hará referencia a las sub categorías metodológicas emergentes de “enfermera” y “psicóloga”, las cuales fueron identificadas en los relatos de la participante.

### **Sub categorías metodológicas emergentes: “Enfermera” y “Psicóloga”**

Lidia expresa que la enfermera y la psicóloga tienen conocimiento de la razón de su residencia en la fundación y no así su hija:

“No [refiere a que su hija no sabe el porqué de su traslado a la institución], la enfermera sí, ayudándonos la enfermera, la psicóloga que está en el hospital, por ella” [expresa que son las profesionales quienes saben el motivo].

Se infiere que la participante requiere de la necesidad de apoyo profesional para poder sobrellevar la situación a la que se enfrenta. Esto evidenciaría el planteamiento de Reyes (2001) citado por Castro y Jara (2019) respecto a que son los que facilitan el aprendizaje de estrategias adaptativas y ser el apoyo frente a los cambios debido al tratamiento médico de una enfermedad crónica.

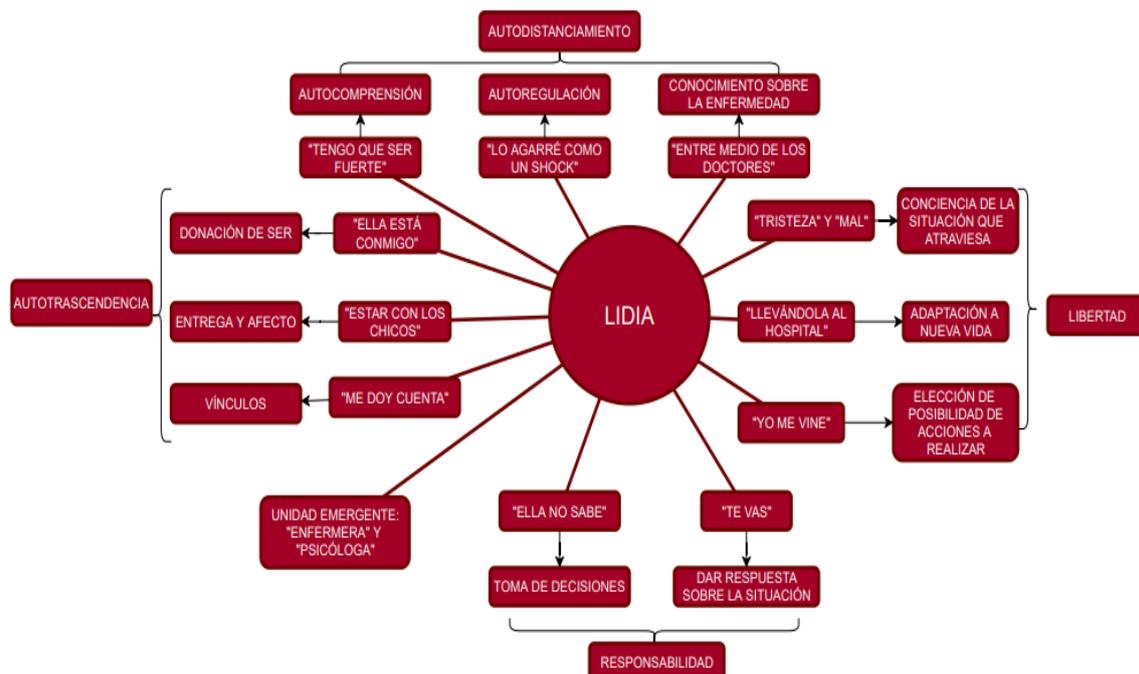


Fig. 8. Mapa conceptual de categorías del Caso Lidia. Elaboración propia.

### **Resultados de la Escala Existencial en Lidia**

Tabla 6. Resultados de la Escala Existencial de Lidia. Elaboración propia.

Resultados Escala Existencial					
Capacidad Personal			Capacidad Existencial		
Autotrascendencia	Autodistanciamiento	Total	Libertad	Responsabilidad	Total
65	29	94	47	55	102

Realizando un análisis cualitativo de los resultados de la Escala Existencial de Lidia se infiere que en cuanto a la Autotrascendencia, Lidia sería incapaz de percibir los valores como así también estaría predispuesta a estados de ánimos tristes, desilusiones y decepciones, sintiéndose desfavorecida y resignada a aquello que le toca vivir.

Como consecuencia, la falta de confianza, indecisión e incomprensión del significado de las cosas posibilitarían un encierro en las propias restricciones. Además, la participante se mostraría como una persona difícil de abordar e indiferente emocionalmente lo que influiría en su capacidad de establecer relaciones empáticas con quienes la rodean.

Sin embargo, las condiciones propias limitantes no obstaculizarían la posibilidad de asumir valores de actitud frente a determinadas situaciones y una posible disponibilidad para enfrentar la vida con el anhelo de que algo valioso pueda pasar.

En lo que respecta al Autodistanciamiento, Lidia no contemplaría las diferentes posibilidades de desenlace ante una determinada situación, es decir que las respuestas posibles para su resolución estarían basadas en una visión acotada de los hechos.

Como consecuencia, la participante no aceptaría aún los pequeños momentos que le posibilitan tomar distancia. Esto revelaría un posible empobrecimiento en distanciarse de sí misma y vivencias de sentimientos de monotonía y apatía emocional.

Además, conocería sus propios intereses, pero ocuparían un lugar secundario en su vida. Esto le brindaría la posibilidad de ejercer la libertad y poder percibir al mundo por lo que éste le ofrece.

En lo que refiere a la Libertad, Lidia tendría dificultades en descubrir con claridad el valor presente de cada situación particular. Asimismo, manifestaría inseguridad en la decisión,

debilidad y desorientación valorativa, que la llevaría a tomar una actitud inadecuada frente a la vida.

Sin embargo, tendría la posibilidad de una apertura personal al mundo de los valores evidenciando ya que los condicionamientos no impiden el ejercicio de su libertad personal.

Por último, respecto a la Responsabilidad expresaría dificultades en la anticipación de las posibles consecuencias de sus actos, ya que no tendría en claro el motivo de cada elección y por la carencia de referentes como los valores o las normas. Asimismo, al vivenciar una situación como demasiado exigente frente a sus propias capacidades.

Como consecuencia, se sentiría desamparada frente a las diversas situaciones originando sentimientos de parálisis que condicionarían su elección de la acción. Además, la participante sería una persona indecisa, insegura e indolente que asume compromisos de forma lábil.

### **Síntesis del caso de Lidia**

En este apartado se presenta una síntesis de la información analizada de los datos recolectados sobre Lidia en relación a sus capacidades personales y existenciales junto a los recursos noéticos que contempla cada una. Además, se lograron observar aspectos concernientes a los cambios emocionales a partir del diagnóstico y la relación con su hija menor.

Resulta oportuno aclarar que no se pudo obtener información sobre la relación que tiene con su hijo mayor porque era uno de los temas a profundizar durante la tercera entrevista. Debido al estado de salud delicado de la hija de la participante, no pudo ser posible un tercer encuentro a fin de profundizar distintos aspectos, entre ellos indagar sobre su pasado.

Al momento de recolectar los datos, se pudo observar que Lidia habría adaptado su rutina en función al tratamiento médico de su niña; sin embargo, presentaría dificultades en asimilar la enfermedad y aceptar cómo cambió su vida. Esto último se presume en relación al tiempo transcurrido (dos meses) desde el momento en el que tomó conocimiento del estado de salud de su hija hasta ser entrevistada.

Por lo señalado, la participante tendría dificultad en darse cuenta de lo que le sucede, piensa y siente ante la situación límite que la vida le presenta: el cáncer de su hija menor. Asimismo, se pudieron observar durante la inmersión inicial de esta investigación, comportamientos evitativos a entablar conversaciones con otras residentes y signos de estados de ánimo triste.

Por otro lado, se puede inferir que, la participante habría vivenciado sentimientos de soledad, desilusiones y decepciones a causa de experiencias pasadas. Entonces, la Capacidad Personal de Lidia no evidenciaría un proceso reflexivo a fin de encontrar un sentido en las experiencias que le acontecen.

En lo que respecta al recurso noético de la Autotrascendencia, incluida en la Capacidad Personal, daría cuenta de que Lidia es una persona con dificultades para expresar sus emociones a quienes la rodean, pero cuando se trata de su hija es capaz de manifestar el amor que tiene a través de caricias, abrazos, cuidados y atención. Además, el vínculo entre ellas y el comportamiento de su niña, permitiría que la participante logre conocer los estados de ánimo y salud que presenta cotidianamente, sin la necesidad de mediar palabras.

En lo que refiere al segundo recurso noético de la Capacidad Personal, el Autodistanciamiento, le permite reconocer sus intereses, pero son secundarios. Presentaría dificultades en captar alternativas de respuesta a lo que se enfrenta, ya que tendría una visión acotada de los hechos. Es posible que esto se deba al proceso de asimilación de la enfermedad de su hija y a los cambios que afronta, los cuales darían lugar a sentimientos de monotonía y signos de apatía emocional para establecer relaciones interpersonales afectivas.

En el marco de las observaciones anteriores, la tesista percibió que la participante tiene dificultades en expresar en palabras la situación que está atravesando. Se infiere que se encuentra en el primer paso del método de hallazgo de sentido ya que aún estaría asimilando su nueva realidad, siendo éste el posible motivo por el cual ella ha buscado ayuda por parte de los profesionales de la salud mental para sobrellevar la situación y poder comunicarlo a sus seres más cercanos.

Por otro lado, es necesario detenerse en el momento en que Lidia recibe el diagnóstico de su hija ya que los sentimientos y emociones vivenciados, dificultaron la toma de decisiones relacionadas con la salud de su niña y esto aún podría estar influyendo en la

movilización de los recursos noéticos de la Libertad y Responsabilidad, incluidos en la Capacidad existencial de la participante puesto que al momento de entrevistarla habían transcurrido solo dos meses desde la noticia. Pese a ello, se visualizaría su compromiso con la salud de su hija ya que decidió acompañarla durante el tratamiento médico de la enfermedad.

La Libertad le ha permitido establecer prioridades, como por ejemplo la pronta recuperación de su hija menor y poder compartir momentos con ella y su hijo mayor, quien reside en el interior de la provincia de Salta. Pese al dolor y sufrimiento vivenciado por los cambios a causa del cáncer, la participante habría logrado apertura personal al mundo de los valores porque los condicionamientos no impiden el ejercicio de su libertad.

Se infiere que Lidia sería la que tomó la decisión de cuidar a su hija y su rol como cuidadora primaria le facilitó la tarea de atender de la niña con un estado de salud delicado, ya que con solo observarla toma conocimientos de su salud física y emocional sin necesidad de que ésta se lo comunique verbalmente.

Resulta oportuno mencionar que, al momento de recolectar los datos, no habría intencionalidad hacia el cambio puesto que estaría iniciando el proceso que le permite asimilar y aceptar la situación que le ha tocado vivir. Igualmente, se podría decir que su falta de interés hacia las relaciones sociales y la apatía emocional serían consecuencia del shock emocional.

En lo que refiere a la Responsabilidad, Lidia aún no tendría en claro las consecuencias de sus decisiones ya que no comprendería la esencia de sus actos. Se presume que cuando asimile la situación por la que está atravesando, logrará movilizar este recurso noético y asumir valores de actitud ante su dolor y sufrimiento.

En lo que refiere a cambios emocionales, se infiere la presencia de sentimientos de soledad y angustia desde el momento en el que recibe el diagnóstico de su niña, donde expresa haber estado sola, sin el acompañamiento del padre de su hija. Además, al recordar este momento se visualizaron en Lidia signos de nerviosismo y ansiedad, tales como desviación de mirada, silencios prolongados, encorvamiento, aceleración del ritmo de la respiración, entre otros. De esta manera, se podría conocer lo que significó el cáncer y su influencia en la vida afectiva de la participante.

Por último, en lo que concierne a la relación entre Lidia y su hija menor, se observó que la participante responde a las necesidades de la niña y coloca a las propias en segundo lugar. Además, se evidenciaron posibles sentimientos de negación de la situación que está viviendo, ya que la participante habría decidido no explicarle a su niña la razón por lo que residen en la fundación. Se infiere que el motivo de ello es por estar aún en un shock emocional que dificultaría asimilar la enfermedad de su hija.

## CONSIDERACIONES FINALES

Este apartado refiere a las vivencias de las participantes como consecuencia de la situación límite (el cáncer en sus hijos) que les ha tocado vivir: la ausencia de contención familiar, la significación que adquirió para ellas Fundación HOPE, sus capacidades personales (Autotrascendencia y Autodistanciamiento), sus capacidades existenciales (Libertad y Responsabilidad) y los valores religiosos, conocidos a través de las observaciones y datos analizados.

Al recordar el momento de recibir el diagnóstico de sus hijos, se puede afirmar que todas las participantes lo vivenciaron como un shock emocional. Frente a tal noticia, las emociones fueron variadas, como por ejemplo ira, enojo, llanto, tristeza, angustia, estrés, desesperación y temor. Sin embargo, han logrado superar los aspectos menos agradables de la situación límite por el anhelo de que sus hijos recuperen la salud y regresen a la cotidianidad de sus vidas.

Esto evidencia la sistematización vivencial de las fases a las que Frankl (2004) refiere en su obra. Así, las madres atraviesan un proceso progresivo de aceptación y asimilación de lo que viven, desde el shock emocional hacia la añoranza de recuperar su salud, posibilitando tomar conciencia de los aspectos más sencillos de su vida cotidiana como pasar tiempos en familia, estar saludables para acompañar a sus niños en el tratamiento médico o regresar a sus vidas pasadas para hacer tolerable el presente.

En lo que respecta a la contención familiar, se observó ausencia de ésta, especialmente el apoyo de los padres de sus hijos. A pesar de ello, las cuidadoras primarias enfrentaron solas, sin conocimientos previos y sin preparación, una situación donde la salud de sus hijos estaba comprometida y sabían que cada decisión que tomaran, influiría en la vida de ellos.

Tal como se ha visto en la historia personal de cada una de las participantes, quienes vivenciaron sucesos que marcaron su vida, como enfermedades y pérdida de seres queridos, aun así, las madres han logrado otorgar significación no solo a la enfermedad de sus niños sino también encontrar razón y sentido a sus vidas. Como ejemplos, hay diversas declaraciones en las que muestran que son conscientes que ellas, como sostén de sus niños, consideran importante estar fuertes y saludables para poder acompañarlos como así también ser solidarias y ayudar a otras personas que estén atravesando situaciones similares.

Ante los cambios y experiencias que afrontaron las madres, el apoyo que les brindó Fundación HOPE resultó ser significativo al punto de considerarla como un segundo hogar donde sienten que se las contiene y acompaña durante el tratamiento médico de sus hijos. Además, la ayuda y el contacto personal con los profesionales y voluntarios que conforman a la institución, facilitan que sea percibida como un ambiente familiar.

Por otro lado, la capacidad personal de las participantes posibilitó conocer que pueden entender y comprender el estado de ánimo de sus hijos, ser flexibles a fin de adaptarse a las necesidades y rutinas de ellos y el anhelo de la recuperación de su estado de salud y lograr establecer relaciones empáticas al encontrarse con otras personas.

Como se ha observado, esta capacidad se expresa a través de los comportamientos y muestras de cariño que las participantes brindan a sus niños. Más allá de la importancia que esta capacidad esté presente en cualquier persona, es relevante o primordial su presencia en las madres de Fundación HOPE, ya que facilita la tarea de cuidado y encontrar satisfacción por llevarla a cabo.

Ahora bien, la tesista observó acciones que pusieron en evidencia la mencionada capacidad: tras recibir el diagnóstico de sus hijos y por iniciativa propia, las participantes buscaron diferentes fuentes de información a fin de obtener conocimiento sobre la enfermedad y brindar los cuidados específicos que sus hijos necesitan, acudieron a profesionales o a personas expertas para interiorizarse en la patología de sus niños, tanto en lo teórico como en lo clínico, focalizaron su atención en las actividades que sus hijos pueden realizar y así tienen una dedicación total a sus niños.

De esa manera, se evidenciaron los recursos noéticos contemplados en la capacidad personal de la Autotrascendencia y el Autodistanciamiento, manifestándose de la siguiente manera:

- Autotrascendencia: se pudo conocer que es la capacidad que se destaca en las participantes en su rol de cuidadoras primarias de sus hijos con cáncer atendidos en la Fundación HOPE. Asimismo, se pudo establecer que no fue necesario el diagnóstico para posibilitar su manifestación puesto que la autotrascendencia se encuentra en manifiesto mucho antes que las madres se enteren del cáncer. Además, pueden dirigir la mirada para ver más allá de sí y percibir al otro, los otros o lo otro. Es importante que esta capacidad esté presente en las participantes, ya que, al ser el sostén emocional de sus niños, recae en ellas la responsabilidad

de tomar las decisiones más adecuadas para el bienestar físico y psicológico de sus hijos.

- Autodistanciamiento, las participantes pueden identificar y diferenciar los estados de ánimo de sus hijos y aún sin mediar palabras, conocer qué les sucede y saber qué es lo que necesitan. Igualmente, posibilita que las madres estén predispuestas a acompañar a sus niños incluso después de su recuperación, realizar actividades sujetas al tratamiento médico de ellos y cuidar a otros que residen en la fundación. El Autodistanciamiento posibilita que las madres puedan tomar distancia y se posicionen ante la situación límite, posición que garantice la pronta recuperación de sus hijos.

Precisando de una vez, los recursos noéticos de las capacidades personales permitieron que las madres residentes de la Fundación HOPE, sean conscientes de la realidad que les ha tocado vivir y sean capaces de adaptarse y flexibilizarse a las nuevas necesidades tales como aprender adecuadamente las rutinas de cuidado.

En lo referente a la capacidad existencial, se pudo observar que las participantes demostraron la capacidad de entablar relaciones sociales y de amistad con quienes la rodean y tomar la iniciativa de acercarse a otras madres de la fundación a fin de integrarlas y hacerlas partícipes de las actividades que se llevan a cabo en la institución. Al haber participantes que presentan personalidades retraídas y se alejan de las demás, son incluidas en el círculo social por otras residentes formando así, un grupo de madres que se sostiene emocionalmente unas a otras.

De esa manera, se evidenciaron los recursos noéticos implicados en la capacidad existencial: la Libertad y la Responsabilidad, las cuales se manifestaron de la siguiente manera:

- Libertad: se manifestó a través de la actitud que toman frente a la situación límite que les ha tocado vivir, son ellas las que deciden si responden o no a las exigencias que ésta le plantea. Teniendo en cuenta la información brindada en las entrevistas, se pudo observar que algunas decisiones fueron tomadas en relación al tratamiento médico de sus hijos para su bienestar, tales como: cambios de residencia, actividades diarias, escasez de salidas recreativas por pandemia, entre otras. Por lo que este recurso noético les permite ser dueñas de sus actos en las circunstancias en la que se encuentran. Además, logran observarse a sí mismas y reflexionar

sobre sus actos, pensamientos y reacciones emocionales como así también ser conscientes de las posibles consecuencias de sus decisiones, como el alejamiento de familiares, especialmente de sus otros hijos y el impacto que esta decisión pueda tener en quienes también demandan su presencia.

- Responsabilidad: las participantes son capaces de elegir y decidir acompañar a sus hijos durante proceso de su enfermedad como así también ser conscientes que tales elecciones producen cambios y tomar una actitud frente a la situación límite que les ha tocado vivir, es decir el cáncer. Así, sus decisiones están orientadas por el anhelo de la recuperación de sus niños, pero realizadas libremente ya que las madres deciden transitar junto a sus hijos el cáncer.

Además, se ha observado que las participantes presentan una disminución importante del interés y participación en actividades recreativas y significativas externas a la institución, ya que el tratamiento médico y el estado de salud de sus hijos demanda la constante presencia de las participantes. Se infiere que una vez finalizado el tratamiento médico, las madres podrían orientarse hacia proyectos, planes e ideas relegadas, como consecuencia de haber logrado recuperar la salud y bienestar de su niño.

Precisando de una vez, los recursos noéticos de las capacidades existenciales demostraron que tienen capacidad de decisión y responsabilidad frente a la vida que les ha tocado y tener la posibilidad de responder con autenticidad a las decisiones tomadas.

Por otro lado, un aspecto relevante son los valores religiosos que surgieron en la indagación respecto a su pasado. Frente a la realidad de enfrentar el cáncer de un hijo, las participantes, tuvieron la necesidad de acudir a lo espiritual, particularmente a Dios con el fin de solicitar fuerzas para afrontar la situación que les ha tocado vivir. Así, la fe y los rezos a Dios resultaron ser las alternativas no solo para poder lidiar con el shock emocional que causó la noticia de la enfermedad sino también, encontrar aquel sostén para acompañar a sus hijos y en la lucha por sus derechos.

De esa manera, se pudo conocer que los valores religiosos junto a los de actitud, experiencia y creación se exteriorizan a través de sus capacidades de aceptar la situación y el dolor inevitable de la enfermedad, así como de tolerar el malestar emocional y físico que los medicamentos producen en sus hijos.

El análisis cualitativo de los resultados obtenidos en la Escala Existencial da cuenta de la particularidad y singularidad en cada participante, especialmente en la capacidad

existencial. No obstante, se puede evidenciar similitud en aquellos casos que anoticiaron del diagnóstico de sus hijos recientemente, ya que estas madres evidenciaron dificultades en la movilización de los recursos noéticos implicados en las capacidades personales.

Para finalizar este apartado, el presente estudio invita a reflexionar sobre la importancia que adquiere el apoyo y contención emocional de parte de la familia y padres de los hijos de las cuidadoras primarias al atravesar una enfermedad crónica, siendo éste un aspecto relevante para sobrellevar la situación adecuadamente.

## DISCUSIÓN

Se considera que el presente estudio resultó novedoso porque ha investigado un tema con escasos antecedentes que refieran específicamente a cuidadoras primarias de hijos/niños con cáncer en el contexto latinoamericano. En este apartado se alude a los antecedentes de la presente investigación y se comparan los resultados a fin de enriquecer los conocimientos y mostrar nuevas y posibles líneas de investigaciones futuras desde la perspectiva logoterapéutica.

El estudio sobre “Los recursos noéticos en el voluntariado en cuidados paliativos” de Castellano Orellana (2018) evidencia que la historia de vida de cada uno de los participantes fue el motivo principal por el cual decidieron hacer un voluntariado asumiendo el rol de cuidadores de pacientes en etapa terminal. La autora expresa que el desempeño de la tarea de cuidado paliativo por parte de los voluntarios se vio facilitada por el apoyo de las enfermeras de la institución.

Asimismo, observó que los voluntarios pueden elegir entre acompañar al paciente en su última etapa de vida revelando capacidad de tolerancia al malestar emocional y al sufrimiento de éste sin sentirse afectados por ello o, en su defecto, dedicarse a tareas más concretas y físicas, dando cuenta de no haber alcanzado el nivel de encuentro existencial con los pacientes.

Es en este hallazgo que la investigación citada difiere de la presente. Las participantes tienen un vínculo relevante en la vida de los pacientes, el de la maternidad. Son las madres de la Fundación HOPE quienes en su rol de cuidadoras primarias desempeñan la tarea de cuidado de sus niños. El hecho de vivenciar una enfermedad crónica de un hijo convierte a la lucha por la pronta recuperación de su salud en el motivo principal, que las lleva a decidir acompañarlos en el transcurso del tratamiento médico.

Además, las participantes junto a sus hijos han constituido una relación simbiótica antes de recibir el diagnóstico. Es esta relación la que posibilita que ellas sean capaces de acompañar y facilitar el desarrollo vital físico y emocional de sus niños con cáncer. Al observar los efectos colaterales que el tratamiento médico ocasiona en sus hijos, las participantes vivencian sentimientos de angustia, sufrimiento y tristeza. Esta afectación revela la importancia de estudiar sus recursos noéticos en su rol de cuidadoras primarias.

Por su parte, la investigación de Soma (2015) sobre “El sentido de vida familiar sostenido por el vínculo en el niño con enfermedad oncológica” sostiene que el apoyo emocional de la familia es primordial ante el cáncer. Al enfrentarse a un destino inevitable, el sistema familiar se ve en la necesidad de dar respuesta a lo que le ha tocado vivir, a fin de recuperar la estabilidad emocional y restituir la salud de quien la padece.

Para este autor, el amor incondicional de la familia es el motor y energía para quien emprende una lucha por redimir su salud, especialmente si se trata de un niño. Considera, además, que la contención, el contacto físico y la actitud positiva de la familia son de vital importancia ante la adversidad y ante las pérdidas significativas que el cáncer propone a quien lo padece.

Soma (2015) arriba a tales conclusiones a partir de un caso en la misma institución donde se llevó a cabo el presente estudio. Pese a ello, es importante destacar el papel que juegan en tales circunstancias las cuidadoras primarias de niños que atraviesan una enfermedad crónica. Tal situación impacta al punto de imponer una reorganización y acomodación por parte de las participantes para poder enfrentarla. En este sentido, se coincide con el autor en que, ante tales situaciones se realiza una búsqueda de sostenes externos para poder enfrentar a la enfermedad.

Si bien es cierto la gran importancia que adquiere el sistema familiar para un niño con enfermedad oncológica, el presente estudio logró observar la ausencia de éste como sostén emocional en las participantes, quienes frente a la situación del cáncer cuentan con escaso apoyo familiar y de los padres de sus hijos.

Por ello, se considera que haber abordado a cinco cuidadoras primarias en la misma institución donde se desarrolló la investigación de Soma (2015) posibilita enriquecer los conocimientos, abriendo nuevos interrogantes y temáticas desde el marco teórico propuesto.

Respecto a la investigación desarrollada por Ledesma (2010) “La aceptación de la enfermedad de cáncer mediante la actualización del valor de actitud”, se encontró una convergencia en lo referente a la movilización del valor de actitud para hacer frente a la enfermedad y encontrar sentido al sufrimiento vivenciado. No obstante, la autora focaliza en personas que padecen la enfermedad y no en aquellos que acompañan y cuidan al paciente.

La autora expresa que los pacientes aceptaron la enfermedad y asumieron la decisión de vivir creando. A pesar de padecer cáncer, algunos participantes optaron por continuar trabajando y los que no lo hicieron por licencia médica, estaban constantemente realizando acciones constructivas y disfrutando de sus vidas. De esta manera, no solo actualizaban el valor de actitud sino también el valor creacional.

Este hallazgo coincide con la presente investigación porque las madres de Fundación HOPE, a partir de las experiencias vivenciadas, no solo encontraron sentido a la enfermedad y al sufrimiento, sino que manifestaron, también, los valores de experiencia y creación frente a la situación que les ha tocado vivir.

Gómez (2016) estudió “El sentido de la vida de las madres de niños prematuros internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)” y arribó a conclusiones similares a las de la presente investigación respecto a la mirada positiva de las participantes sobre lo vivenciado a causa de la salud de sus niños. A pesar de diferir en la edad de los hijos de las participantes estudiadas en la investigación citada, se asemeja a la presente, en cuanto al cambio de aprendizaje, actitud y mirada hacia la situación del cáncer a pesar del sufrimiento y dolor vivenciados.

Respecto al aprendizaje, se conoció que algunos de los cuidados brindados a sus hijos estaban relacionados con los consejos del equipo médico, como por ejemplo los relacionados con la higiene. Además, lograron valorar positivamente la vida, el amor y los vínculos afectivos con sus hijos y seres queridos, las internaciones y procedimientos del tratamiento médico.

En lo referente a la actitud, Gómez (2016) sostiene que lo vivenciado por las participantes posibilitó un crecimiento personal, aceptación y superación de lo que la vida les impuso. De esa manera, las participantes destacaron su propia fortaleza y la de sus niños encontrando en esta difícil situación una mirada positiva.

Esta postura se asemeja a lo observado por las madres de Fundación HOPE, quienes, a partir de esta postura, no solo encontraron sentido al sufrimiento sino también sensibilidad emocional a las necesidades de terceros que estaban en similares situaciones.

Lo interesante del aporte de Gómez (2016) es la visión optimista de las madres con hijos prematuros, la cual tenía más auge durante las primeras etapas de internación, no así conforme ésta se prologaba. Es en este punto donde difiere el estudio citado a la presente

investigación porque las cuidadoras primarias, tras recibir el diagnóstico de sus niños, presentaron una postura pesimista respecto a la vida de éstos, pero al transcurrir el tiempo y junto al anhelo de la recuperación de la salud, esta postura cambió.

Con respecto a la investigación de Guirotane (2012) denominada “Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos”, a pesar de diferir en el marco teórico desde el cual se abordó, se encontraron coincidencias respecto a que la madre a pesar del impacto que implica anoticiarse sobre la salud de su niño, prosigue adelante con su rol de madre en la lucha contra la enfermedad de su hijo. Asimismo, la autora menciona que la reacción emocional de las participantes al recibir el diagnóstico, evidencia conductas tales como llanto, angustia, shock emocional, entre otros. De esta manera, se puede decir que las madres atraviesan diferentes etapas no lineales hacia la aceptación y adaptación de lo que les ha tocado vivir y con ello poder sobrellevar la situación de enfermedad.

A pesar de mantener la esperanza de curación, el cáncer despierta angustia y ansiedad constante en las madres, lo que las orienta hacia una actitud pesimista, y conforme progresa la salud de sus niños tienden hacia a una actitud pragmática para enfrentarse a la enfermedad. En relación a esto último, la presente investigación observó un caso donde el hijo de la participante, tras una recidiva, debió retomar el tratamiento médico. Ante tal situación, la madre expresó que lo vivenciado durante la primera etapa de la enfermedad adquirió conocimientos y experiencias que posibilitaron enfrentar al cáncer de una manera distinta.

En otro orden de ideas, Beltrán Rodríguez y cols. (2015) en “Estrategias y recursos psicológicos en mujeres sobrevivientes al cáncer de seno” concluyen que los valores existenciales junto a los recursos de autotrascendencia y autodistanciamiento, facilitaron el descubrimiento del sentido de vida logrando que las participantes se posicionen desde una perspectiva positiva sobre su propia existencia. En comparación con la presente investigación, se alcanzó a observar que las cuidadoras primarias lograron un proceso reflexivo sobre sus vidas posibilitando observar los valores de actitud, creación y experiencia.

Beltrán Rodríguez y cols. (2015) afirman que es relevante descubrir el sentido de vida en enfermedades de alto impacto puesto que ponen en evidencia la importancia de los

recursos noéticos en estas circunstancias. Además, después de recibir el diagnóstico asumieron su existencia de una forma diferente, con mayor conciencia y responsabilidad.

En ese mismo sentido, el presente estudio observó que el cáncer, además de generar temores, inseguridades e incertidumbre por el futuro de sus niños, las participantes valoraron y dieron sentido a su propia existencia y salud, ya que de ellas dependía el bienestar y calidad de vida de su hijo con esta enfermedad y también la de sus otros hijos, volviéndolas el sostén emocional de sus familias.

Con respecto a las capacidades personales y existenciales estudiadas cuantitativamente a través de la Escala Existencial por González Parada (2014) en su trabajo sobre “Capacidades personales y existenciales en cuidadores primarios de adultos mayores residentes en la ciudad de Toluca, estado de México”, se concluye que los cuidadores primarios no tienen a su disposición el Autodistanciamiento por lo que la expresión de las capacidades de Autotrascendencia, Libertad y Responsabilidad se ven disminuidas.

Los resultados arrojados por la técnica en estos participantes dieron a conocer que rara vez hacían uso de la decisión, es decir de determinarse y responder a las adversidades que la vida les planteaba. Igualmente, la autotrascendencia no estaba orientada hacia alguien diferente de sí mismos y pocas veces se manifestaba la sensibilidad emocional.

En este punto es menester destacar y diferenciar que el análisis y tratamiento cualitativo de la información del presente estudio posibilita conocer que los recursos noéticos propuestos por Frankl (1983) se manifiestan en las cuidadoras primarias aún en las circunstancias adversas que les ha tocado vivir y les posibilita encontrar sentido a su existencia.

Asimismo, considerando que la escala existencial ha brindado resultados distintos entre las participantes, se destaca no solo la riqueza del análisis cualitativo del instrumento sino también, la importancia de la singularidad y peculiaridad de las respuestas que cada ser humano otorga a los interrogantes que la vida le plantea, encontrando así, sentido a la vida y a su existencia. De esa manera, se evidencia el pensamiento de Frankl (1999) al considerar que el descubrimiento de tal sentido es el resultado de una investigación experimental psicológica de cada persona.

A pesar de la diferencia en los resultados cuantitativos de la escala, se pueden identificar algunas semejanzas entre las participantes en cuanto a optar por relegar temporalmente

proyectos, actividades recreativas y laborales para entregarse a la tarea de cuidado de su hijo con cáncer, estar disponibles para las actividades de la fundación y para quienes atraviesen situaciones similares a la suya, o dedicarse a la lucha por la ley 7.786, con la posibilidad de apertura hacia los valores y responsabilidad de las consecuencias de sus decisiones.

Siguiendo este marco teórico, Sánchez Castillo y cols. (2015) proponen en “Afrontamiento y Logoterapia en Pacientes Terminales y Cuidadores Primarios” que la comunicación asertiva entre el paciente terminal y su cuidador primario no solo posibilita un espacio para expresar sus miedos, deseos, sufrimiento y preocupaciones a su cuidador sino también, un funcionamiento familiar eficiente mediante la empatía y la escucha activa. Con este estudio se ha hallado similitud en cuanto a la importancia que adquiere el cuidador primario para un paciente con enfermedad crónica. De esa manera, las participantes en su rol de cuidadoras primarias son significativas y esenciales para sus hijos, quienes al ser diagnosticados con cáncer emprenden un tratamiento médico prolongado y con posibilidades de recidivas requieren de la contención emocional y física de sus madres.

Sánchez Castillo y cols. (2015) muestran que los riesgos a los que están expuestos los cuidadores primarios pueden influir en su salud como consecuencia de vivir situaciones estresantes. Ante ello, emergen nuevas necesidades psicológicas, físicas, sociales y espirituales durante el proceso de enfermedad del paciente y más aún si se trata de un hijo.

De esta manera, el presente estudio observó la sobrecarga de las cuidadoras primarias, al ser las responsables de sus niños con estado de salud delicado y cómo esto dió lugar a dificultades en el sueño, la alimentación y en la salud física. A partir de los análisis de los relatos de cada participante, se pueden construir nuevas anticipaciones de sentido para futuras investigaciones que estudien los recursos noéticos, luego de haber superado su hijo la enfermedad, indagar si estos recursos tienen estabilidad a lo largo del tiempo o complementar la información cualitativa con los datos cuantitativos en estas cuidadoras primarias.

Por último, se encuentra coincidencia con el estudio de Lafaurie y cols. (2009) sobre “Madres cuidadoras de niños-as con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades”, en cuanto al expresar que el cáncer no solo es una experiencia compleja, sino que lleva a las

madres a enfrentar cambios trascendentales en su estilo de vida, aprendizaje de nuevas habilidades de cuidados en casa, lugar de residencia, vida laboral, entre otros.

Otra semejanza con el estudio de Lafaurie y cols. (2009) es el hallazgo que las participantes evitan expresar sus sentimientos, a fin de no causar dolor a quienes las rodean, especialmente a sus hijos con cáncer. Además, se ha observado en sus relatos que el aspecto informativo del procedimiento médico resultó ser primordial durante el tratamiento para el cáncer, cuando la ingesta de medicamentos desestabilizó el estado emocional de sus hijos.

De la misma manera, las participantes destacaron el apoyo y contención por parte de los profesionales de Fundación HOPE, resultando ser significativo para ellas, ya que no solo consideraban importante el espacio físico otorgado para continuar con el tratamiento médico, sino también el trato afectivo y la atención por parte del equipo de profesionales de la residencia.

## CONCLUSIONES

Atendiendo al principal interrogante que se planteó para el inicio de este estudio, que fue: ¿Cómo se manifiestan los recursos noéticos de las capacidades personales y existenciales en las madres que brindan el cuidado primario de sus hijos/niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021?, se requirió del cumplimiento de los objetivos generales y específicos de esta investigación: conocer las capacidades personales de las madres que brindan un cuidado primario hacia sus hijos/niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021 y conocer las capacidades existenciales de las madres que brindan un cuidado primario hacia sus hijos/niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021.

Respecto al primer objetivo general, se logró conocer que las Capacidades Personales de las participantes les permiten realizar un proceso reflexivo por medio del cual logran tomar conciencia de lo que sienten, piensan y hacen, orientándolas a tener mayor capacidad de conciencia. De esa manera, logran reflexionar sobre sus actos, pensamientos, reacciones emocionales que tuvieron al anoticiarse sobre el diagnóstico de sus hijos.

Resulta relevante que esta capacidad se encuentre en estas madres cuidadoras primarias de niños con cáncer, porque no solo les facilita la tarea de cuidado sino también, les posibilita iniciar la búsqueda del sentido de su propia existencia y de la importancia que tienen como sostén emocional de sus niños en la lucha contra el cáncer. Es oportuno mencionar, que este proceso de búsqueda, difiere en cada una de las participantes y a pesar de requerir esfuerzo personal y tiempo de asimilar y aceptar la situación límite que les ha tocado afrontar, las participantes pueden dirigir su mirada más allá de sí, percibir a los otros y manifestar valores presentes en cada situación cotidiana, ya que tendrían la posibilidad de encontrar el sentido del sufrimiento y dolor.

Es menester aclarar que la capacidad personal se moviliza de diferentes maneras en las madres, dando cuenta de la singularidad y particularidad de cada participante en la situación límite que enfrentan y en la posibilidad de conocerse pese a lo vivenciado por los cambios sociales, afectivos y económicos enfrentados desde el momento de recibir el diagnóstico de sus hijos.

Además, el análisis de las Capacidades Personales hizo visible cómo cada una tomó la noticia del diagnóstico y lo que esto generó en ellas como: llanto, enojo, furia, sentimientos de tristeza y angustia, al no saber qué sucederá con sus hijos, resultando ser en su momento, un aspecto difícil de regular. Asimismo, la presencia de la idea de muerte está presente en algunas de las participantes, en algunas más evidente que en otras.

No obstante, la movilización de la capacidad personal de las participantes ha logrado que ellas puedan explicar lo acontecido y dar cuenta sobre los cambios personales que provocó el cáncer en sus vidas. Además, les ha permitido establecer prioridades, donde la recuperación de la salud de sus hijos es lo central.

Cabe mencionar que para dar cumplimiento al primer objetivo general se requirió a su vez, del cumplimiento de dos objetivos específicos: describir la/s manifestación/es de la Autotrascendencia y describir la/s manifestación/es del Autodistanciamiento.

En lo que respecta al recurso noético de la Autotrascendencia, que posibilita al ser humano tomar una actitud hacia alguien diferente de sí mismo y entregarse a éste, se evidenciaron distintas formas de manifestación en las cuidadoras primarias, entre ellas: entrega hacia su hijo diagnosticado con cáncer, hacia otras madres y sus niños residentes en la fundación y en la lucha por la ley oncopediátrica. Se pudo inferir que no fue necesario el diagnóstico para posibilitar la movilización, sino más bien que la autotrascendencia se encuentra en manifiesto mucho antes que las madres se anoticen del cáncer.

A su vez, el amor, cuidado y entrega son conceptualizados por ellas con términos como “instinto”, “me doy cuenta”, “amor”, “soy yo y él”, “primero está la familia” entre otras declaraciones que ponen en evidencia la expresión de este recurso noético y dan cuenta de la peculiaridad y singularidad del vínculo madre-hijo a lo largo del tiempo, como así también evidencian lo que para la Logoterapia es la inevitable entrega de ir hacia un “tú” amado en pura donación del propio ser.

La Autotrascendencia ha posibilitado a las madres la sensibilización frente a los valores, así como tener claridad no solo en sus sentimientos sino también en lo que respecta a la capacidad de acompañar y estar al servicio de otras personas cuando lo necesitan, especialmente de otras residentes que viven una situación similar. Se ha observado momentos en los que una de ellas debe ausentarse para hacer trámites en la obra social,

dejando a sus hijos bajo los cuidados de otras participantes, quienes se ocupan tal como si fuesen sus propios hijos.

Además, tres de las participantes manifestaron su dedicación y lucha por el cumplimiento de la ley oncopediátrica, la cual contempla cobertura médica total a pacientes con enfermedades crónicas y ayuda económica para solventar gastos de los tratamientos médicos. Esto expresa su entrega por una causa social, para que futuros pacientes y cuidadores primarios no vivencien lo mismo que ellas.

En lo referente al segundo objetivo específico, sobre la/s manifestación/es del Autodistanciamiento, se pudo observar que las participantes tienen la posibilidad de movilizar este recurso noético en la situación límite que les ha tocado vivir junto a sus hijos. Igualmente, se han dado cuenta de la importancia del conocimiento personal y el reconocimiento de su rol como cuidadoras primarias en la recuperación de la salud de sus niños.

Asimismo, el Autodistanciamiento muestra la posibilidad de que cada participante cuente con la capacidad para el cambio, cambio que en algunas de ellas aún no pudo lograrse. No obstante, les permite la apertura a tomar decisiones y a ejecutar acciones que garanticen el bienestar de sus niños, donde sus propias necesidades e intereses son reconocidos, pero secundarios frente a los de sus hijos. De esa manera, este recurso noético las predispone a tomar distancia de sí mismas y las lleva a preocuparse por otros, ya sean sus hijos u otros residentes.

Resulta oportuno mencionar que, los casos Mariana, Lucrecia y Débora pudieron tomar una actitud positiva respecto a la situación de sus hijos, encontrando sentido al sufrimiento experimentado a causa de la enfermedad. Además, no solo habrían logrado comprender la esencia de sus actos y los motivos de éstos, sino también tener apertura al mundo de los valores.

No obstante, en los casos Josefina y Lidia se observan sentimientos de negación de los cambios que produjo la enfermedad ya que no logran visualizar las diferencias en el cuidado brindado a sus hijos antes y después de recibir sus diagnósticos, evidenciando el inicio del proceso de adaptación a la nueva realidad. Esto daría cuenta de la dificultad que presentan al momento de distanciarse de la situación y permitirse contemplar las posibilidades de resolución, es decir tendrían una visión acotada de los hechos.

Asimismo, expresiones tales como “proceso”, “vamos a estar bien”, “tengo que ser fuerte”, “pelea” entre otras, dan cuenta de que las participantes comprenden su realidad adoptando una postura respecto a su manera de actuar, sentir y pensar. Por lo que, para la Logoterapia, el Autodistanciamiento permite concebirse de diferentes maneras orientándose hacia el cambio, aún en condiciones desfavorables.

Retomando al segundo objetivo general, se pudo conocer que las Capacidades Existenciales de las participantes, posibilitaron que puedan verse a sí mismas de manera diferente a lo que solían ver en el pasado. Algunas de ellas, lograron tener una mirada positiva y optimista sobre los cambios, el sufrimiento y el dolor que la enfermedad de sus hijos provocó.

Para ellas, el cáncer no es un limitante para vivir y amar a sus niños; aún cuando las probabilidades de recidivas sean altas, lograron considerar lo vivenciado como una oportunidad de crecimiento y fortalecerse ante la adversidad. Además, consideran que el descubrimiento de haber asumido el papel protagónico de su rol como cuidadoras primarias de sus hijos promovió al cambio de postura con el anhelo y la esperanza de recuperar la salud de sus niños.

Las Capacidades Existenciales, en algunas madres son orientadoras en la búsqueda de sentido de vida, mientras que, en otras, son constructoras de tal sentido por medio de valores actitudinales, experienciales y de creación. De esta manera, las participantes tienen la posibilidad de comprometerse con la recuperación de salud de sus niños, sino también con otras personas que atraviesan situaciones similares a las suyas.

Por las consideraciones anteriores, las madres de Fundación HOPE, son quienes deciden cómo vivir sus vidas y comprenden que el cambio de actitud de lo que están viviendo les permite encontrar lo positivo en lo negativo. Por ello, tendrían la posibilidad de abrirse a la aceptación de lo que sucede y así, lograr avances significativos frente a la enfermedad.

Es oportuno mencionar que, para dar cumplimiento al segundo objetivo general, se requirió a su vez, el cumplimiento de los objetivos específicos: describir la/s manifestación/es de la Libertad y describir la/s manifestación/es de la Responsabilidad.

En cuanto al recurso noético de la Libertad, se expresa a través de la actitud que toman las participantes ante las circunstancias que les ha tocado vivir, respondiendo o no a las exigencias de la situación límite. A pesar de las limitaciones y organización y

acomodación de sus vidas diarias como consecuencia de los tratamientos médicos del cáncer de sus hijos, su Libertad les permite ser dueñas de sus actos incluso antes de estar dentro del marco donde se encuentran. Es decir, al elegir, las cuidadoras primarias pueden tomar decisiones y a la vez sentirse libres en su accionar denotando que se pueden hacer cargo de las posibles consecuencias de sus elecciones.

Asimismo, les ha permitido establecer prioridades y por decisión propia, dejar sus propias necesidades e intereses en segundo lugar. Pese al dolor y sufrimiento, habrían logrado apertura personal al mundo de los valores porque los condicionamientos no les impidieron el ejercicio de su Libertad.

De esa manera, expresiones de las participantes tales como “es fea”, “no es fácil”, “dolor”, “acostumbrarse a vivir”, “tristeza”, entre otras, permiten apreciar los planteamientos de la Logoterapia respecto a que, el ser humano tiene la capacidad de decisión aún en las circunstancias más adversas, puede evaluar las posibilidades actuales y decidir qué actitud tomar para enfrentar su realidad, por lo que pone en manifiesto el recurso noético de la Libertad.

En lo que refiere al recurso noético de la Responsabilidad, también se manifiesta en la acción y previsión de consecuencias de las decisiones tomadas, las cuales influyen en las vidas de las participantes y en las de sus hijos con la posibilidad de encontrar sentido a su propia existencia.

La Logoterapia considera que el recurso noético de la Responsabilidad permite al ser humano dar respuestas a las cuestiones que la vida le plantea y con ello, encontrar sentido a la propia existencia. En los casos analizados, se ha visto que las madres respondieron a la enfermedad de sus niños con sentimientos y pensamientos tales como “impotencia”, “me imaginé lo peor”, “obligación de madre”, llevándolas a tomar la libre decisión de acompañarlos durante el tratamiento médico aun siendo conscientes de las consecuencias y obligaciones que tal decisión implica.

A partir del cumplimiento de los objetivos generales y específicos del presente estudio, se reflexiona que es posible objetar las anticipaciones de sentido planteadas en la investigación. La formulación de la primera anticipación postulaba que las manifestaciones de los recursos noéticos de la Capacidad Personal (Autotrascendencia y Autodistanciamiento) se manifestarían mediante el vínculo y la entrega que tiene cada madre hacia su hijo diagnosticado con cáncer en su residencia en la Fundación HOPE. Sin

embargo, esta anticipación puede ser rebatida ya que se descubrió que se manifiestan no solo hacia su propio hijo sino también, hacia otros niños y madres que residen en la institución, en su compromiso con la fundación y en la lucha por el cumplimiento de ley oncopediátrica.

Igualmente se rebate la segunda anticipación la cual planteaba que los recursos noéticos de la Capacidad Existencial (Libertad y Responsabilidad) estarían orientados por la situación límite (presencia de cáncer en sus hijos). Sin embargo, tal como se ha visto estos recursos noéticos están orientados por el bienestar de sus hijos aún antes de ser diagnosticados con cáncer y residir en la institución.

En otro orden de ideas, y ajenos a los objetivos planteados en esta investigación se pudo observar y descubrir lo relacionado al Método de Hallazgo de Sentido y las motivaciones existenciales fundamentales plateadas por Längle (2000), que pueden ser abordados y profundizadas en líneas de investigación futuras.

De los anteriores planteamientos y teniendo en cuenta la información analizada, se puede considerar en qué paso del método del hallazgo del sentido se encuentran las participantes. Se observó que tres madres pueden recorrer los diferentes pasos de manera fluida al poder buscar en sus realidades, factores y condiciones. Consecutivamente, pueden seguir un orden de valores con los cuales se involucran y, por último, a través de la valoración de las diferentes posibilidades, elegirían una, a fin de tomar una decisión. Mientras que las restantes, estarían en el primer paso del método, pero con la posibilidad de avanzar en él.

En ese mismo sentido, se puede construir una nueva anticipación de sentido que puede ser abordada por futuras líneas de investigación dentro de este campo disciplinar. Precizando de una vez, se podría estudiar si la movilización de las capacidades personales y existenciales depende del paso en el que se encuentren las participantes en el método de hallazgo de sentido.

En lo tocante a las motivaciones existenciales fundamentales plateadas por el Análisis Existencial, se pueden identificar la primera y cuarta motivación existencial fundamental plateadas por Längle (2000) que preceden a este sentido. En cuanto a la primera basada en la decisión de entregarse a la experiencia de sostén, se ha visto que las madres en su rol de cuidadoras primarias, se entregan a sus hijos y los protegen. Son ellas su sostén no

solo a causa de la enfermedad, sino que su decisión fue tomada desde tiempo antes de recibir el diagnóstico.

En lo que respecta a la cuarta motivación existencial fundamental que se dirige al futuro, se pudo observar los anhelos de la pronta recuperación de salud de sus hijos y el regreso a sus hogares, influyen positivamente en el valor del futuro. Ellas lo visualizan con el crecimiento saludable de sus hijos, jugando con familiares y con otros niños en un contexto donde la felicidad de éste es su propia felicidad. Además, tienen la capacidad de mirar la situación imprevista y dolorosa del cáncer y encontrar sentido al sufrimiento vivenciado por éste.

Hechas las consideraciones anteriores, se puede destacar la importancia que adquiere la Logoterapia en las situaciones límites donde se vivencia un sufrimiento inevitable. Si bien el sufrimiento es parte de la vida de todo ser humano, el cáncer de un niño y más aún si se trata de un hijo, constituye un acontecimiento inesperado e ineludible que ofrece a quien lo afronta, una singular oportunidad para dotar a su vida de un sentido más profundo conservando su valor y dignidad humana.

Por lo tanto, ha sido de suma importancia estudiar los recursos noéticos ante una enfermedad crónica para poder comprender y aproximarse a la dimensión espiritual de los cuidadores primarios frente a los que les ha tocado vivir y los cambios que experimentaron como consecuencia de ello.

Finalmente, la tesista quiere resaltar la gratificación lograda de haber puesto en práctica y plasmar los conocimientos adquiridos en los años del cursado de la carrera de la Licenciatura en Psicología. Además, por tener la posibilidad de observar la importancia del rol del psicólogo y adentrarse en lo que será su futuro profesional.

## SUGERENCIAS

Teniendo en cuenta las consideraciones a las que se arribaron, los planteamientos hechos y algunas limitaciones del presente estudio, se proponen en este apartado sugerencias y recomendaciones.

En cuanto a los recursos noéticos, se plantea como futura línea de investigación un estudio sobre quienes acompañan a los cuidadores primarios, ya que su apoyo emocional resultaría primordial para afrontar la situación que viven. Asimismo, sería enriquecedor abordar el tema en otros ámbitos a fin de acrecentar investigaciones desde el marco de la Logoterapia.

En este trabajo final de grado se abordaron los recursos noéticos desde un enfoque cualitativo. Por ello sería conveniente avanzar en conocimientos con estudios cuantitativos que tuvieran en cuenta variables no consideradas aquí, tales como: etapa del cáncer, tiempo transcurrido de recibir el diagnóstico, factores estresantes, relación conyugal y de familia.

A su vez, sería importante estudiar a futuro como los recursos noéticos se relacionan con otras variables que influyen en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas tales como: personalidad de las cuidadoras primarias, tipo de tratamiento médico y comorbilidades.

También, sería valioso investigar cualitativamente los recursos noéticos de cuidadores primarios cuyos hijos hayan recuperado su salud, puesto que existen estudios de metodología cuantitativa focalizados en quienes padecen una enfermedad crónica y no así en sus acompañantes. Si bien es cierto que las investigaciones cuantitativas otorgan información de utilidad, los cualitativos posibilitan profundidad sobre las vivencias, opiniones, valores, emociones que permitan apreciar las experiencias personales, las cuales difieren una a otras.

En relación al círculo social, se sugiere abordar a quienes acompañan a los cuidadores primarios como por ejemplo los profesionales de salud o amistades, desde el análisis existencial ya que aborda la emocionalidad desde las impresiones primarias hasta su comprensión e integración, con la posibilidad de que puedan ser un pilar de sostén de aquellos que requieran de su atención.

Por último, se recomienda que la Fundación HOPE sume a su equipo profesionales de la salud mental, específicamente Psicólogos formados en Logoterapia a fin de acompañar a su población en la situación que les toca vivir. De esa manera, se podría brindar la posibilidad de movilizar adecuadamente los recursos noéticos por medio de estrategias.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### Libros

- Acevedo, G. (2005). El modo humano de enfermar. Desde la perspectiva de la logoterapia de Viktor Frankl. Cuarta edición.
- Bail, V. (2016). Cuidando a quienes cuidan. Guía práctica para familiares cuidadores de enfermos crónicos. Catálogos.
- Boado de Landaboure, N. (2002). Escala Existencial de A. Längle- C. Orgler- M. Kundi: Manual Introductorio. Dunken.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001) Psicología de la salud. Paraninfo
- Croquevielle, M. y Traverso, G. (2011). El análisis existencial de Alfred Längle: La conducta en una vida con aprobación y consentimiento. El Manual Moderno.
- Domínguez Prieto, X. (2003). “La persona según Viktor Frankl”. Ed. Emmanuel Mounier. Colección Sinergia.
- Drexler, H. (2013). El Método de Búsqueda de Sentido. Ed. Mandrágora Ediciones.
- Feifel, H. (1963). La muerte, variable relevante en psicología. En R. MAY y otros, Psicología Existencial (p. 71). Paidós.
- Fischer Cevallos, E. (2016). “La didáctica del amor en pareja. Una visión desde la logoterapia de Viktor Frankl”. Ed. Club Universitario.
- Fontecha Sánchez, L., Rodríguez Hernández, S., y Camargo Barrero, J. (2017). Sentido de vida y recursos psicológicos en población penitenciaria. Ed. Aiqué.
- Frankl, V. (1983). Psicoanálisis y Existencialismo. México: Fondo de Cultura Económica.
- Frankl, V. (1994). Logoterapia y análisis existencial. Herder.
- Frankl, V. (1999). La idea psicológica del hombre. Ed. Rial
- Frankl, V. (2001). Psicoterapia y existencialismo. Ed. Herder.
- Frankl, V. (2004). El hombre en busca de sentido. Herder.
- Frankl, V. (2011). La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión. Herder.
- García, J. y Gallego, J. (2009). Adversidad, Sentido y Resiliencia Logoterapia y afrontamiento en situaciones límite. Colección: Las ideas y la vida. Edicep.
- Griffa, M., y Moreno J. (2005). Claves para una psicología del desarrollo (adolescencia, adultez, vejez). Lugar editorial.

- Guberman M. (2015). *Proceso de Psicodiagnóstico: Fundamentos y otras miradas*. Ed. Medrano.
- Guberman, M., y Pérez Soto, E. (2005). *Diccionario de logoterapia* (1° ed. ed.). Lumen Hvmanitas
- Guttman, D. (1998). *Logoterapia para profesionales. Trabajo social significativo*. Editorial Desclee de Brouwer S.A.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. (6° ed.). Mc Graw Hill.
- Jaspers, K. (1984). Los orígenes de la Filosofía (Cap. 2). En Fondo Cultura Económica (Ed.) y J. Gaos (Trads.). *La filosofía desde el punto de vista de la existencia* (Vol. 7, pp. 15-23). (Trabajo original publicado en 1949).
- Jaspers, K. (1967). *Psicología de las concepciones del mundo*. Gredos.
- Länge, A. (2000). *Las Motivaciones Fundamentales de la Existencia*. Ed. Lumen
- Länge, A. (2008). *Vivir con sentido Aplicación práctica de la logoterapia*. Ed. Lumen.
- Lukas E. (2008). *El sentido de la vida. El pensamiento esencial de Viktor E. Frankl*. Barcelona.
- Martínez, E. (2011) *Los Modos de Ser Inauténticos*. Ed Manual Moderno.
- Pareja Herrera G. (2006). *Viktor E. Frankl: Comunicación y resistencia*. San Pablo.
- Pérez, M. (2009). *Situación límite en la Filosofía de Karl Jaspers*. Ed. Zeus.
- Sierra Bravo, R. (1989). *Técnicas de investigación social. Teorías y ejercicios*. (6° ed. revisada ed.). Parainfo
- Vadell, G. (2016). *Vida y obra de Viktor Frankl: Introducción a la logoterapia* (1a ed.). Autores de Argentina.
- Yuni, J., y Urbano, C. (2006). *Técnicas para investigar: recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación* (2a ed., Vol. 2). Brujas.

### **Tesis**

- Barros, M. (2009). *Câncer infantil: fé e enfrentamento de mães [Cáncer infantil: fe y afrontamiento de las madres]* (Pós Graduação em Enfermagem, Universidade). Universidade de São Paulo: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-14092009-161647/en.php>
- Beltrán Rodríguez, D., Galindo Colon, A. y Molano Niño, D. (2015). *“Estrategias y recursos noológicos en mujeres sobrevivientes al cáncer de seno”*. (Tesis de

- Grado). Universidad de Bogotá:  
<https://repository.libertadores.edu.co/handle/11371/341>
- Blasco, M., Defferari, M., y Oyharzábal, M. (2009). La madre precoz y el vínculo con su hijo (Tesis Doctoral). Universidad del Salvador:  
[https://racimo.usal.edu.ar/3303/1/P%C3%A1ginas\\_desdeTesis.067761.La\\_madre\\_precoz\\_y\\_el\\_v%C3%ADnculo\\_con\\_su\\_hijo.pdf](https://racimo.usal.edu.ar/3303/1/P%C3%A1ginas_desdeTesis.067761.La_madre_precoz_y_el_v%C3%ADnculo_con_su_hijo.pdf)
- Brandão Neto, M. (2017) A vivência hospitalar na concepção de pacientes oncológicos: sentidos nos discursos à luz da análise existencial de Viktor Frankl. Dissertação (Mestrado em Psicologia) [La experiencia hospitalaria en la concepción de pacientes con cáncer: sentidos en los discursos a la luz del análisis existencial de Viktor Frankl. Disertación]. Universidade Federal do Amazonas:  
<https://tede.ufam.edu.br/handle/tede/6141>
- Castellano Orellana, E. (2018). Los recursos noéticos en el voluntariado en cuidados paliativos. (Tesis de grado). Universidad Católica de Salta.
- Castro P. y Jara V. (2019). Consecuencias en la salud del cuidador primario. (Trabajo Final de Grado). [Trabajo no publicado]. Universidad Nacional de Córdoba.
- De Castro, E. (2009). A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger [Una experiencia del diagnóstico: el significado del discurso de madres de hijos con cáncer a la luz de la filosofía de Martin Heidegger] (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo) Universidade de São Paulo: <https://1bestlinks.net/Cnumo>
- Godínez Carreto, O y Veliz Cruz, L. (2010). La logoterapia como enfoque psicológico a los padres y madres cuidadores del niño/niña con diagnóstico de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia. (Tesis de Grado). Universidad de San Carlos:  
<http://www.repositorio.usac.edu.gt/12629/1/13%20T%281744%29.pdf>
- González Parada, A. (2014). “*Capacidades personales y existenciales en cuidadores primarios de adultos mayores, residentes de la ciudad de Toluca, estado de México*”. (Tesis de Grado). Universidad Autónoma del Estado de México.
- Guirotane, I. (2012). Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos. (Tesis de Grado). Universidad Abierta Interamericana.
- Ledesma, N. (2010). “La aceptación de la enfermedad de cáncer mediante la actualización del valor de actitud”. (Tesis de Grado). Universidad Católica de Salta.
- Martínez Ortiz, E. (2010). “Manual de la escala dimensional de los recursos noológicos”. (Tesis de Grado). Universidad de Bogotá:

<https://es.scribd.com/document/315909961/MANUAL-DE-LA-ESCALA-DE-RECURSOS-NOOLOGICOS-pdf>

- Sanz García P., Jurado García, M. y Fernández Serrano M. (2009). “La humanización de los cuidados: la clave de la satisfacción asistencial”. (Tesis de Maestría). Escuela Universitaria de Enfermería: [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21526/1/2009\\_2.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21526/1/2009_2.pdf)
- Sánchez, J. (2018). Intervenciones logoterapéuticas en personas con cuidados paliativos y en su cuidador primario. (Tesis de Grado). Universidad Católica de Argentina: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/492/11/intervenciones-logoterapeuticas-personas-cuidados.pdf>
- Soma, C. (2015). “El sentido de vida familiar sostenido por el vínculo en el niño con enfermedad oncológica”. (Tesis de Grado). Universidad Católica de Salta.
- Vial Mena, W. (2000). “La antropología de Viktor Frankl: el dolor, una puerta abierta”. (Trabajo Final de Grado Lic. en Psicología). Ed. Universitaria S.A.

### **Artículos**

- Arango, M., Ariza, S., y Trujillo, Á. (2015). Sentido de vida y recursos noológicos en pacientes diagnosticados con depresión mayor con ideación suicida. *Revista argentina de clínica psicológica*, 24(3), 211-221.
- Angarita Arboleda C. y De Castro, A. (2002). Cara a cara con la muerte: Buscando el sentido. *Psicología desde el Caribe*. Universidad del Norte. No. 9: 1-19: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/download/1007/633::pdf>
- Armus, M., Duhalde, C., Oliver, M. y Woscoboinik, N. (2012). Desarrollo emocional, clave para la primera infancia. *UNICEF*. 1 (1), 09-21. [http://files.unicef.org/ecuador/Desarrollo\\_emocional\\_0a3\\_simples.pdf](http://files.unicef.org/ecuador/Desarrollo_emocional_0a3_simples.pdf)
- Ballestas Cueto, H., López Ortega, E., Meza Bustillo, R., Palencia Suárez, K., Ramos Polo, D. y Montalvo Prieto, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29 (2), 249-259. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81730430010>
- Baquedano Jer, S. (2013). Situación Límite y Suicidio en Jaspers. *Philosophia*, 74/1, 45-60.

- Barrera, L. (2004) La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Av. enferm* (22)1: 47-53.  
[http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1\\_4.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_4.pdf)
- Barrera Ortiz, L., Sánchez Herrera, B. y Carrillo González, M (2006). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de enfermería* (29)1: 32-37.
- Cano Vindel, A. (2008). Acompañamiento psicológico-relación a pacientes con enfermedades terminales y a sus familiares. *Psicooncología*, 2 (3), 81-92
- Camargo, M., Wiesner, C., Díaz, M. y Tovar, S. (2004). EL CANCER. Aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. Ministerio de la protección social. Instituto nacional de cancerología E.S.E.  
<http://es.scribd.com/doc/123089284/El-cancer-Aspectos-basicos-sobre-su-biologia-clinicaprevencion-diagnostico-y-tratamiento#scribd>.
- Córdoba, L. (2007). Viktor Emil Frankl: el médico y el pensador de una vida con sentido. *Iatreia*, 20(3), 314-320.
- Domínguez García, L (2013), Perspectivas Histórico Cultural para el desarrollo. *Revista Amazónica* 9 (2), 169-259:  
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4730567>
- Fundación HOPE (2019, 27 de septiembre). El Tribuno Salta:  
<https://www.tribuno.com/salta/nota/2019-9-27-0-0-0-hope-prepara-una-nueva-maraton>
- Gómez, M. (2016). El sentido de vida de las madres de niños prematuros internados en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). *Revista Interdisciplinaria* 33 (2), 8-29.
- Grupo La Provincia (2021). Sáenz reglamentó una ley integral para niños con cáncer que prevé subsidios a pacientes y familiares.  
<https://www.grupolaprovincia.com/sociedad/saenz-reglamento-una-ley-integral-para-ninos-con-cancer-que-preve-subsidios-a-pacientes-y-familiares-760532>
- Lafaurie, M., Barón, L., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., Rojas, A. y Roncancio, M. (2009) Madres cuidadoras de niños-as con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista de Investigación en Enfermería*, 5 (1), 43-51.  
<https://doi.org/10.18270/rce.v5i5.1423>

- López, J. y Rodríguez, M. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*, 4. (1). Pp. 111-120: [http://www.academia.edu/3498631/la\\_posibilidad\\_de\\_encontrar\\_sentido\\_en\\_el\\_cuidado\\_de\\_un\\_ser\\_querido\\_con\\_cancer](http://www.academia.edu/3498631/la_posibilidad_de_encontrar_sentido_en_el_cuidado_de_un_ser_querido_con_cancer).
- Länge, A. (2007). Análisis Existencial La búsqueda de sentido y una afirmación de la vida. *Revista de psicología UCA*, 3 (5), 5-24: <http://www.webaholics.at/userfile/doc/AE---busqueda-de-sentido---MF-Luzern--UCA 07.pdf>
- Mayorga González, J. (2011). La Reflexión Existencial Temporalista (RET) en la comprensión del Burnout. Congreso Latinoamericano de Logoterapia. Bogotá: [https://www.academia.edu/10193661/La\\_Reflexi%C3%B3n\\_Existencial\\_Temporalista\\_RET\\_en\\_la\\_comprensi%C3%B3n\\_del\\_Burnout](https://www.academia.edu/10193661/La_Reflexi%C3%B3n_Existencial_Temporalista_RET_en_la_comprensi%C3%B3n_del_Burnout)
- Morales, C., Ortiz, E., Machado, D., y Estrada, L. (2012) Los recursos noológicos en estudiantes universitarios de Colombia. *Noologic resources in colombian college students*.1 (1) 100-113: <https://pdfs.semanticscholar.org/226e/57c634eb8e6c6a5e31c5ac79ef9249877f09.pdf>
- Otálara, S. (2017). Una mirada ética de la dignidad humana desde Viktor Frankl. *Revista Temas*, (11), 165-181.
- Pinedo Cantillo, I. (2014). Apropiación del sufrimiento y búsqueda del sentido. *Revista tesis psicológica: Revista de la facultad de psicología*. 9. (1). Pp. 36-49: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4801752>
- Pinto Afanador, N., Barrera Ortiz, L. y Sánchez Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los cuidadores. *Index Enferm*; 5(1), 128 – 137. <https://www.redalyc.org/pdf/741/74150113.pdf>
- Robin, E. y Miller M. (2007). *Cáncer Infantil*. [http://kidshealth.org/parent/en\\_espanol/medicos/cancer\\_esp.html](http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html)
- Rozo, J. (1998). Viktor Frankl (1905-1997) y el sentido de la existencia. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 30(2), 355-361.
- Sánchez Castillo, T., Amador Velázquez, R. y Rodríguez García C. (2015). Afrontamiento y Logoterapia en Pacientes Terminales y Cuidadores Primarios. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*. 6(1). <http://hdl.handle.net/20.500.11799/32408>

- Vecco, R. (2012). Biografía: Viktor Frankl (1905-1997), Obre e Influencias Principales. *Logoterapia Hoy-Revista Peruana de Logoterapia Clínica y enfoques afines*. Lima, 1(1).
- Vega Díaz, A. (2018). Propuesta de programa de educación para la salud dirigido a padres y madres con hijos que sufren enfermedad oncológica infantil. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/30368/TFGH1211.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónica. *Perspectivas en psicología*, 1 (2), 125-137

### **Páginas web**

- Asociación Argentina de Estudio e Investigación en Psicodiagnóstico (ADEIP, 1999). [http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios\\_catedras/obligatorias/723\\_etica2/material/normativas/codigo\\_etica\\_psicodiagnosticador.pdf](http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/normativas/codigo_etica_psicodiagnosticador.pdf)
- Federación de Psicólogos de la República Argentina (FePRA, 2013): [http://fepra.org.ar/docs/C\\_ETICA.pdf](http://fepra.org.ar/docs/C_ETICA.pdf)
- Fundación HOPE Salta (2014, febrero, 25). *Información*. (Actualización Facebook): <https://www.facebook.com/fundacionhopesalta/>
- Fundación Instituto Nacional del Cáncer (2010). *Tipos de Tratamientos*. <https://www.cancer.glov/e.s.p.a.n.o.l/cancer/tratamiento/tipos>
- Fundación Natalí Dafne Flexer (2019, enero, 12). *Información*. (Actualización Facebook). <https://www.facebook.com/fundacion.natali.dafne.flexer/>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS, s.f.). Normas éticas del Psi para investigaciones con sujetos humanos: <http://www.conicyt.cl/fondecyt/files/2012/10/Normas-%C3%89ticas-de-laOrganizaci%C3%B3n-Panamericana-de-la-Salud-para-Investigacionescon-Sujetos-Humanos2.pdf>

### **Leyes**

- Ley N° 6063. (11 de febrero de 1983). Ley Provincial de la Profesión del Psicólogo. <http://psicologossalta.com.ar/wpcontent/uploads/2011/11/ley-6063.pdf>
- Ley N° 26.657 (3 de diciembre de 2010). Ley Nacional de Salud Mental: <http://fepra.org.ar/docs/Ley-nacional-salud-mental.pdf>

**Informe**

Moreno, F. y Chaplin, M.A. (2018) *Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Resultados 2000 - 2016*. (6a ed.). Instituto Nacional del Cáncer:  
<http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001365cnt-registro-oncopediatrico-argentino-digital.pdf>

## ANEXO

### ANEXO I

#### **Inmersión Inicial**

La Fundación HOPE es una organización sin fines de lucro destinada a brindar ayuda y acompañamiento a niños que padecen de cáncer. Debido a la gran demanda de recursos económicos, materiales y tiempo que exige el tratamiento médico, muchas familias se ven imposibilitadas de poder costear un lugar donde residir. Ante ello, la fundación brinda un albergue para que niños y sus madres puedan alojarse mientras dura el tratamiento médico.

En este espacio, se puede observar un ambiente cálido y acogedor, además las personas que se encuentran allí (profesionales, voluntarios, madres, hijos) tienen respeto hacia los demás y conviven sobre la base de normas internas que permiten una relación amena entre ellos.

El albergue tiene talleres que son desarrollados por el voluntariado destinados a las madres de los niños con la finalidad de brindar espacios de comunicación que les permita expresar sus sentimientos y formar lazos de amistad.

Con respecto a los alimentos que se requieren para la dieta del niño, las madres se movilizan hacia el supermercado más cercano. Para ello, se turnan entre sí para cuidar a los niños y regresar lo más rápido posible a la fundación y cocinar lo específico para sus hijos.

Debido a la ubicación del albergue, las madres pueden moverse entre éste y el Hospital Público Materno Infantil donde llevan a cabo el tratamiento médico de los niños. Asimismo, cuentan con el acompañamiento de profesionales que trabajan en la fundación para cumplir con los objetivos de la fundación.

Al hablar con las madres de los niños, mencionan que el lugar les ha sido de gran ayuda, ya que les permite acompañar a sus niños en la enfermedad como así también poder cumplir con los horarios de los controles de sus hijos. También destacan la ayuda del voluntariado y de los profesionales de la Fundación HOPE porque les da a sus hijos la posibilidad de distraerse y divertirse, así como de no descuidar su educación.

Con respecto a las visitas de familiares, la fundación establece que pueden acceder al espacio pero que no pueden quedarse en el horario nocturno debido a que el albergue está destinado solo a madres y sus hijos que padecen de cáncer.

Durante la inmersión inicial se tuvo contacto con cuatro madres de las siete que se encuentran actualmente en la fundación debido a que las demás se encontraban en el Hospital para el tratamiento médico de sus hijos.

En este contacto, se tuvo información sobre lo que significó el diagnóstico de sus hijos, expresaron que hubo diferentes cambios que tuvieron que enfrentar en sus vidas desde ese momento, como el cambio domicilio, licencias en sus trabajos, alejarse de sus familias para acompañar a su hijo enfermo, hábitos de actividades y alimentación, entre otros. En esta conversación, se percibió tristeza, agradecimiento a la fundación, optimismo y temor ante el futuro de sus hijos.

Por último, se tuvo una conversación informal con una voluntaria de la fundación que desempeña ese rol desde el año 2002. Ella comentó que la mayoría de las madres rechaza la atención de profesionales en psicología del hospital, ya que perciben de ellos insensibilidad e indiferencia ante lo que ellas viven, adjudicando que este trato se debe a no contar con alguna cobertura médica u obra social. Asimismo, la fundación no cuenta con psicólogos preparados y formados en clínica para brindarles a las madres terapia.

## ANEXO II: Nota de autorización a la Fundación HOPE firmada para la investigación

Salta, 17/05/2021

A LA SRA GUADALUPE COLQUE

FUNDADORA Y DRA. DE LA FUNDACIÓN HOPE.

ALVEAR 1370

4400 SALTA CAPITAL

S \_\_\_ / \_\_\_ D:

Por la presente, la que suscribe Jesica Joana Rodriguez, alumna de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta, se dirige a Usted a fin de solicitarle autorización para desarrollar su Tesis de Grado titulada: **"Los recursos noéticos de madres de niños con cáncer que residen en la Fundación HOPE"**.

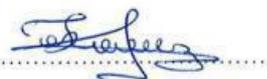
Las actividades a realizar serán dos entrevistas, aproximadamente de 40 minutos cada una con las madres de niños con cáncer; la aplicación a ellas de una escala psicológica (test de Logoterapia) y observarlas durante su residencia en la Fundación HOPE.

Considerando las cuestiones éticas, legales y confidenciales, se adjunta un modelo de consentimiento informado para presentar a las madres. Agradeciendo de antemano su atención, la alumna queda a su disposición para ampliar toda información que considere necesaria.

Atentamente.

  
MG. G. FEBRO  
PSICÓLOGA SOCIAL  
FUNDACIÓN HOPE

*Autorizado*  
*17/05/21*



Jesica Joana Rodriguez

D.N.I: 37.531.830

CEL: 3875451711

## ANEXO III: Formulario de Consentimiento

### FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

#### INFORMADO PARA PERSONAS A ENTREVISTAR

*En este formulario de consentimiento informado se explican los propósitos de la investigación. Por favor lea atentamente y si usted está de acuerdo proceda a firmar. Muchas gracias.*

La presente investigación es conducida por Rodriguez Jesica Joana, DNI N° 37.531.830, para obtener el título correspondiente a la Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta. El tema de la investigación es *Los recursos noéticos de madres de niños con cáncer que residen en la Fundación HOPE*. El título de la tesis será:

**“Los recursos Noéticos de madres de niños con cáncer que residen en la Fundación HOPE, en la ciudad de Salta, en el año 2021”**

El objetivo del estudio es conocer las expresiones de los recursos noéticos en el cuidado primario que brindan las madres de los niños con cáncer atendidos por la Fundación HOPE en la ciudad de Salta, en el año 2021. La participación como entrevistada para este estudio es estrictamente voluntaria.

Cabe aclarar que toda información será resguardada y utilizada únicamente para los fines de la investigación, como así también se garantiza el anonimato de los datos obtenidos de cada participante, así como la información específica del caso.

Ante cualquier duda acerca del proceso de investigación que no haya quedado claro se le brindará toda la información que usted requiera igualmente no se descarta la posibilidad de interrumpir libremente su participación.

.....

*Se me ha informado acerca de la investigación, se me explicó el procedimiento que se realizará y el tiempo que llevará el estudio.*

*Se me brindó la posibilidad de hacer preguntas al respecto y éstas han sido respondidas de manera satisfactoria; por tal motivo: Acepto ser entrevistado/a para participar de la presente investigación.*

Firma: ..... Fecha: .....

Aclaración: .....

## **ANEXO IV: Guión para la primera entrevista**

### **Vivencias previas al diagnóstico**

- ¿Podría describir su vida antes del diagnóstico de su hijo?
- Antes de residir en la Fundación HOPE¿Qué es lo que disfrutaba?
- ¿Cuáles fueron los recuerdos más significativos de su vida antes de residir en la fundación?
- ¿Qué momentos significativos recuerda haber vivido durante los últimos 5 años?
- ¿Conserva recuerdos agradables del último año? ¿Podría contármelo?

### **Vínculo afectivo madre-hijo enfermo**

- ¿Podría contarme cómo es un día de vida de su hijo aquí en la fundación?
- ¿Usted puede describirme la personalidad de su hijo?
- ¿Podría describir la relación que tiene hoy con su hijo?
- ¿Cómo hace usted para saber cómo se siente su hijo respecto del cuidado que usted le brinda? ¿Usted se da cuenta o percibe lo que el necesita?
- A pesar de la enfermedad ¿considera que su hijo puede realizar actividades de manera libre y sin ayuda? ¿Cuáles? ¿En qué actividades del día considera que su hijo necesita más de su ayuda?

## **ANEXO V: Guión para la segunda entrevista**

### **Experiencia en la fundación**

- ¿Podría comentarme cómo es para usted afrontar la situación de vida de su hijo a partir de la enfermedad?
- ¿Cómo describiría su vida actual? ¿Podría describirme un día de su vida actual?
- ¿Qué es lo que más le valora de su vida actual? ¿Hay momentos de disfrute en esta experiencia cuidando de su hijo?
- ¿Cómo es la vida para usted mientras cuida a su hijo? Durante su experiencia cuidando a su hijo ¿Usted considera que cambió su vida? ¿En qué?
- Mientras usted permanece cuidando a su hijo aquí en la Fundación HOPE¿Puede salir a realizar otras actividades, por ejemplo, laborales?
- ¿Tuvo momentos significativos durante el último mes?
- ¿Qué momentos importantes ha vivido durante la última semana?
- ¿Qué rescata de agradable o positivo de residir en la fundación?

### **Vivencias acerca del tratamiento médico**

- ¿Su hijo sabe por qué están viviendo él y usted aquí? ¿Quién le explicó que él está enfermo y que está aquí para realizar el tratamiento? ¿Cómo se le explicaron? ¿Cómo tomó su hijo la noticia?
- ¿Cómo se siente usted respecto a ésta experiencia de cuidar a su hijo mientras realiza el tratamiento en la Fundación HOPE?
- Mientras su hijo realiza el tratamiento ¿Cuáles fueron los cambios (emocional, físico y social) que usted recuerda de sí misma? ¿Usted comenta sobre estos cambios? ¿Cómo reacciona usted frente a estos cambios? ¿Qué producen en usted estos cambios?
- ¿Podría describirme como es estar responsabilizada del cuidado de su hijo mientras realiza el tratamiento?
- ¿Puede reconocer o encontrar algún aprendizaje valioso de esta experiencia cuidando y acompañando a su hijo?
- ¿Podría contarme cómo fue el proceso de aprendizaje de los cuidados que requiere su hijo para el tratamiento? ¿Obtuvo orientación de alguien especializado en el cuidado de un niño con cáncer?
- ¿Qué fue lo que le resultó más fácil de este aprendizaje? ¿Y qué es más le costó?

**Proyección a futuro**

- ¿Cómo imagina la vida de su hijo para un futuro?
- ¿Siente usted que ha sido necesario relegar algún proyecto personal durante este tiempo de permanencia en la fundación para cuidar a su hijo?
- ¿Cuáles son sus proyectos personales que anhela?

## ANEXO VI: Escala Existencial

*GESELLSCHAFT  
FÜR  
LOGOTHERAPIE UND EXISTENZANALYSE  
FUNDACIÓN ARGENTINA DE LOGOTERAPIA*

### ESCALA EXISTENCIAL

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Motivo de la consulta y/o Diagnóstico presuntivo: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

AD

AT

ESCALA-P

L

R

ESCALA-E

VALOR TOTAL

*Doctor Alfred Längle  
Mag. Christine Orgler*

*Copyright  
Gesellschaft für Logotherapie  
und Existenzanalyse*



Por favor marque el círculo en la escala que está más cerca de como usted generalmente se siente, aparte de ocasionales o leves fluctuaciones.

Siempre 0-----0-----0-----0-----0  
 Frecuentemente Moderadamente Raras veces Muy pocas veces  
 0-----0-----0-----0-----0  
 Nunca

¿En qué medida me conciernen  
 las siguientes afirmaciones?  
 S N

- |   |                       |
|---|-----------------------|
| 13) Yo pienso que mi vida, en la forma en que actualmente la llevo, no vale nada.             | 0---0---0---0---0---0 |
| 14) Encuentro difícil comprender el significado de las cosas.                                 | 0---0---0---0---0---0 |
| 15) Me gusta la forma en que me trato a mí mismo.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 16) No me tomo el tiempo suficiente para las cosas que son importantes.                       | 0---0---0---0---0---0 |
| 17) No me es inmediatamente claro lo que puedo hacer en cada situación.                       | 0---0---0---0---0---0 |
| 18) Hago las cosas porque tengo que hacerlas y no porque quiero.                              | 0---0---0---0---0---0 |
| 19) Cuando surgen problemas pierdo fácilmente la cabeza.                                      | 0---0---0---0---0---0 |
| 20) Casi siempre hago cosas que perfectamente podría dejar para más tarde.                    | 0---0---0---0---0---0 |
| 21) Tengo interés por ver qué me brinda el nuevo día.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 22) No me doy cuenta de las consecuencias de mis decisiones, sino hasta que las llevo a cabo. | 0---0---0---0---0---0 |
| 23) Si tengo que decidirme no confío en mis sentimientos.                                     | 0---0---0---0---0---0 |





## HOLA DE EVALUACIÓN

MEDIDA P:

A. D.	
ÍTEMS	PTS.
3	
5	
19	
32	
40	
· 42	
43	
44	
TOTAL	

A. D.
A. T.
MED. P

MEDIDA E:

L	
ÍTEMS	PTS.
9	
10	
· 15	
17	
18	
23	
24	
(·) 26	
28	
31	
46	
TOTAL	

L
R
MED. E

A. T.	
ÍTEMS	PTS.
· 2	
4	
11	
12	
13	
14	
· 21	
27	
33	
34	
35	
· 36	
41	
45	
TOTAL	

R	
ÍTEMS	PTS.
1	
6	
7	
8	
16	
20	
22	
25	
29	
30	
37	
38	
39	
TOTAL	

Nota: Los ítems señalados · son los que se puntúan en forma inversa, es decir 0 0 0 0 0 0  
6 5 4 3 2 1

HOJA DE EVALUACIÓN

Medida P -----

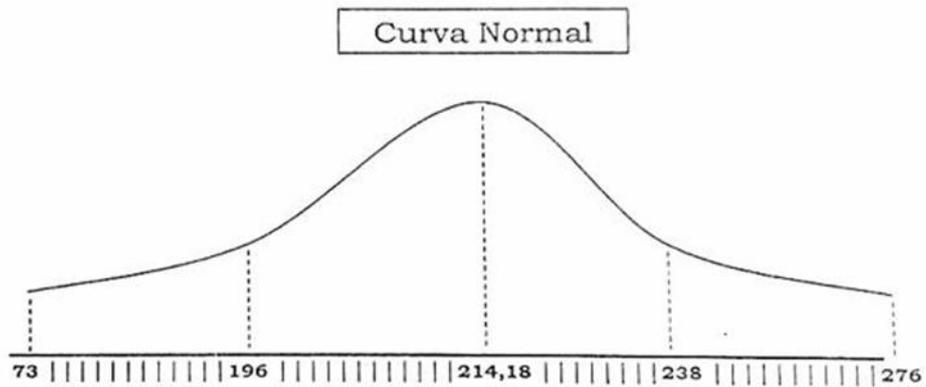
+  
Medida E -----

Valor Total -----

Observaciones Cualitativas:Síntesis:

Valor medio para todos los valores  
según grupos de edad

Edad	< 19	20/29	30/39	40/49	50/59	60/69
Medida-P	101,92	107,55	107,81	108,03	105,82	103,48
Medida-E	101,40	107,14	109,50	109,95	107,54	110,34
AD	33,60	35,41	35,51	36,17	35,53	35,02
AT	68,33	72,13	72,30	71,86	70,29	68,45
L	48,24	50,88	50,98	51,62	49,67	50,85
R	53,37	56,29	58,51	58,33	57,87	59,49
ValorTotal	203,33	214,70	217,31	217,99	213,37	213,83



## **ANEXO Entrevistas**

### **ANEXO VII: Caso Mariana**

#### **Desgrabación y Codificación de las Entrevistas del Caso Mariana**

##### **Entrevista 1M**

##### **Lugar: Fundación HOPE**

**Día: 19/05/2021**

**Horario: 10:00 am**

**Duración: 48 minutos**

##### **Referencias:**

E: Entrevistadora

M: Mariana

##### **Primer encuentro**

**E: Yo le quería preguntar primero que nada ¿de dónde usted viene?, para conocerla un poquito mejor...**

**M: Yo soy de acá de Salta Capital. No me voy a mi casa porque mi pieza no está en condiciones para que yo vaya. Entre mis hermanos y un par de vecinos me están arreglando la pieza, porque no tengo ventana, no tengo puerta y me llueve la pieza. Y se paró la obra hace dos semanas porque no hay plata. Yo ayudar económicamente no la puedo ayudar, porque lo que tengo es para mi hijo que está en la casa de su papá, comprarle los pañales, de la pensión de él es para los pañales que gasto cuatro mil en bolsitas de diez. Yo compro dos bolsones, son ocho mil. Y a veces la Profe no nos da la medicación, y hasta que nos da la medicación tengo que sí o sí comprar la medicación, y ahí son dos mil quinientos, son diez mil quinientos que gastamos ahí entre él no más. No me quejo porque esa es plata de él. Cuando me da la medicación Profe, al tiempo, yo puedo comprarle unas zapatillas, un pantalón, algo.**

**E: Y ¿cómo está conformada su familia?**

**M:** Bueno, yo vivo sola con mis dos hijos, estoy separada de su papá. Vivo en la casa de mi mamá con mi hermano, su nena, mi mamá y un sobrino más. Yo tengo dos nenes, un nene especial de 8 años y ella.

**E:** ¿cómo se enteró usted de la fundación? ¿Cómo llegó?

**M:** Por oncología.

**E:** ¿El hospital la derivó?

**M:** No, me mandaron porque justo la Azul se quedó sin ropa, y el papá ni mi mamá me podían traer ropa porque se le pasaba la pis, y me dijeron que pregunte si me podían dar un par de ropa. Vine un lunes y el miércoles me derivaron para acá.

**E:** ¿cuántos años tiene usted?

**M:** Cuarenta y uno.

**E:** ¿Qué diagnóstico tiene ella?

**M:** Un linfoma clase B, un cáncer, un tumor canceroso en la cara.

**E:** Y ¿a qué edad le dieron el diagnóstico?

**M:** Hace 2 meses. Estuve un mes y diez días en el CIN 1 (cuidados intensivos), y después hasta que descubrieron que era un tumor canceroso en la cara y ya se le estaba ramificando en el pulmón y el sistema nervioso. En realidad, tiene 3 tumores. **Gracias a Dios se están desapareciendo el del pulmón y del sistema nervioso**, o sea, están casi nada.

**E:** ¿tiene familiares que vienen, la visitan aquí?

**M:** No vienen mucho, **yo me voy, ahora por ejemplo me dan de lunes a viernes la estadía acá, fin de semana y los viernes a la tarde, yo ya me voy a la casa de mi papá que es en Sanidad II. Porque no puedo ir a mi casa. Me voy allá, me voy viernes, sábado y domingo y vuelvo el lunes a la mañana acá.**

**E:** Antes de que le den el diagnóstico a su niña ¿podría describir cómo era su vida antes del diagnóstico?

**M:** Mi vida era, lunes a viernes mandar a mi hijo porque iba a una colonia, a Sacra. Era levantarnos, cocinar para que él se vaya, a veces entraba, la primera semana entraba a las seis de la mañana, a las siete y cuarto lo pasaban a buscar, ya nos quedábamos levantadas. Limpiaba mi casa, hacía el desayuno para ella, cocinaba, esperábamos que venga. A la tarde hacíamos pan para vender, a mí me gusta vender pan, hacía pan relleno, facturas, todo eso de lunes a viernes. Y sábado y domingo vendía empanadas.

**E:** Y antes de venir a vivir acá a la fundación, ¿disfrutaba de alguna actividad, hacía algo que le gustaba?

**M:** Sí, salía a caminar.

**E:** ¿Sola, acompañada?

**M:** Sí, salía con mis hijos a todos lados. Me iba, por ejemplo, yo decía: ah!, hoy no voy a hacer el pan y me iba a la plaza con mis dos hijos, nos íbamos a la costanera, al parque bicentenario, les llevaba comida. Pasábamos digamos la tarde. O si no estábamos volviendo a las once de la noche, las encontrábamos a mis amigas y nos juntábamos a tomar mate, disfrutábamos, era otra clase de vida.

**E:** Y unido a eso, si usted tendría que recordar ahora algún momento significativo antes de venir a residir acá en la fundación, cuál sería, o cuáles?

**M:** Estar con mis hijos, los tres juntos.

**E:** Y durante los últimos 5 años, momentos significativos...

**M:** La mejoría de mi hijo, los avances de mi hijo.

**E:** ¿En qué consistían los avances de su hijo?

**M:** Que empezó a ver, porque era un nene ciego. Empezó a sostener su cabeza (interrupción de parte de personal profesional de la institución que necesitaba retirar unos libros del consultorio donde se llevaba a cabo el encuentro) ... ver lo que iba progresando en todo lo que me decían que no iba a hacer. Y ahora camina solo, lo único que le falta es hablar. Y después enterarme que venía ella...el miedo a que le pase lo mismo que le pasó a mi hijo, nacer prematuro y se contagia de meningitis bacteria liberada en el hospital, las bacterias. Pero son cosas que pasan y son pruebas que las estoy intentando

superar y no pensar por qué, porque si me pongo a pensar el por qué, te derrumbás y te venís abajo.

**E: Y en este último año, el año pasado ¿tiene algún recuerdo significativo?**

**M:** Cuando empezó a caminar mi hijo solo, porque ella empezó a caminar en el andador y él la veía que ella andaba sola y él quiso andar y se levantó y empezó a caminar. Y las travesuras que hacía, porque vos lo dejabas sentado y él se levantaba y se iba, y veía que vos no le llevabas el apunte y empezaba a aplaudir y a matarse de risa como diciendo me estoy escapando... y yo tiraba la olla, lo que tenía en mano y salía, y venía me abrazaba, me besaba, como diciendo está bien, ves? A cuidarlo que no se caiga, que no se golpee, pero bueno...

**E: Y un día aquí en la fundación, junto a su niña, si me podría describir un día...**

**M:** Y acá, cuando vino mi hijo a visitarme, vino y justo a ella le han cortado el pelo, fue lindo y triste a la vez porque él la vio que no salió corriendo a verlo y la miraba, así como diciendo, él la vio siempre en el coche. Y después se fue a acostar, la hice llevar a la cama, le estaba pasando la leche y él la tocó y le tocó la sonda y la miraba. Y después vino así y le tocó que tenía bien pelado y se le empezó a caer las lágrimas, como diciendo...y la miraba, así como diciendo qué te ha pasado. Y lloraba y yo lo vine, lo abracé y le dije ya vamos a estar bien, que es la vida misma, pero bueno, ya vamos a salir.

**E: Y ¿cómo es ella?**

**M:** Ella antes era una nena muy activa, corría, se mandaba sus macanas, se trepaba a todos lados, re activa. Hasta que se golpeó, y no sabíamos...yo como mamá cuando veo que algo no es normal...rompe bolas. Igual con lo que pasó con mi hijo, yo la traje a la guardia ese mismo día y me dijeron, que era un golpe que ya se le iba a pasar. Pasaron los días y no le dieron nada y yo, veía que no era normal porque tenía hinchada la carita y se le empezó a formar una pelotita (guarda silencio)

**E: De a poco empezó a avanzar...**

**M:** Sí, entró a un quirófano un miércoles y ya se le despertó más y pasaron los días y no me decían lo que tenía, le hacen estudios, una cosa, le hicieron biopsia, le hicieron cultivo y me decían que era una inflamación y que tenía una bacteria intrahospitalaria y estuvo

un mes y diez días. Que ese mes y diez días fueron un calvario hasta que antes de los diez días entró las oncólogas, la Aguirre (apellido ficticio de la doctora) con...no me acuerdo cómo se llama la otra doctora, y me dijeron que ellos iban a ingresar, porque no sabían lo que tenía ella y querían sacarse la duda si tenía algún problema de oncología. Y yo la mire así y dije: bueno, y ahí empezaron a pedir resonancia, tomografía, punción en las caderas, que le pedían que por favor le haga una biopsia que le iban a abrir de acá hasta acá. Y cuando entró al quirófano esa vez le han sacado la biopsia. Esa semana fueron todos así: el lunes pulsión, el martes fue la tomografía, la resonancia y el miércoles fue entrar al quirófano ella de vuelta. Le hicieron la biopsia y cuando le hicieron abrieron ahí y ya empezó a crecer más rápido el tumor. Pasaban los días y yo la veía que le crecía más, que le crecía más, y me decían que era miércoles, que al sábado - lunes ya tenían algo. Yo, llegaba el sábado, le preguntaba y los médicos no me decían nada. Cada vez que me veían a mí, no me miraban a los ojos, no sabían qué decirme. Y yo digo: cómo no van a saber si le vienen haciendo un montón de cosas a una criatura y... sabían ellos, pero no sabían lo que era, así que...Y mi hermano de Córdoba, todo el mundo me pedía, estaban peleando para que vaya a verla allá. Y yo me cerré que no, yo le dije que no, que no, que no, que no, porque ella estando acá la veía mi mamá, la veía su papá... (Silencio y las lágrimas empiezan a brotar de sus ojos)

(En este momento la entrevistadora, le ofrece un pañuelito descartable y el tiempo necesario para decidir si continuar o no con la entrevista, siendo por decisión de la participante, seguir con la misma)

**E: ...tiene contacto con la familia...**

**M:** Tenían...no mucho contacto con todos, pero tenía con mi mamá y con su papá, no se me venía abajo. Porque era verme a mí sola y yo a veces me quebraba y yo necesitaba que alguien se quede y yo salía y lloraba, porque la veía...Salió del quirófano ese miércoles y fue doloroso porque le dolía, le dolía, le dolía, no dormía, se golpeaba con las cunas, no sé si conocés el CIN 1, ahí hay unas cunas...y se golpeaba con la cuna, que son de hierro y era golpearse y no dormía. Así que ahí le daban keterolac, que no le hacía nada, que no le hacía nada, lloraba, lloraba, lloraba y le agarraba los nervios porque no podía dormir. Pasaron dos noches así y una chica de la limpieza me prestó las chichoneras y las pusimos, porque se golpeaba feo. Pasaron dos, tres días, le daban el keterolac cada cuatro horas, cada dos, y hasta que empezaron a ponerle keterolac y morfina. Y ya la

veían dormir, ya la veía dormir, ya no comía, ya no quería tomar chichi, tomaba chichi. Y ya me empecé a poner mal, desesperada, más nerviosa, más angustiada... porque no me decían que tenía. No comía, todo lo que comía me hacía mal, era vómito, diarrea, eran los nervios, y el papá... que me la canalizaban, después le pusieron sonda, ahí fue que la doctora dijo empieza con corticoides hoy, y yo la miré por qué le digo, porque la vamos a empezar a preparar por las dudas con corticoides para que ella empiece quimio. Pasaron eso, pasaron los resultados y venían y me dijeron tenemos los resultados, y cuando yo los vi a los médicos la doctora... cómo se llama ésta... la Flores y la Ortíz, la doctora Erica Flores con la Ortíz y el doctor cirujano Durán (nombres y apellidos ficticios de los profesionales) y las dos oncólogas, bueno entraron y como que tenían un color, porque cada vez que venían y me veían parecían fantasma porque, parece que se les bajaba la presión. Cuando los vi yo les dije, estaba mi mamá y el papá de ella, y me dijo: “bueno mamá ya tenemos los resultados” y me dijeron que tenía un linfoma clase B, y yo le pregunté qué significa eso... tiene un cáncer, no es maligno, es benigno... el benigno es curable entre comillas, pero ya empieza la quimio con el corticoides. Ella tiene que cumplir una etapa con corticoides y para empezar las quimios. No baja ya a oncología porque no hay lugar, no hay cama, porque ella tiene que estar en una sala sola. Así que ese momento, ellos me estaban hablando a mí, veía que todas las enfermeras sacaron todas las cosas de una habitación de las camas donde ellos estaban conmigo, que justo tenía la nenita, un chiquito tenía convulsión, la nenita que estaba de este lado que fue hacer una resonancia y la otra chiquita estaban por ver lo que tenía, le iban a hacer una ecografía. En un momento para otro vi que no había nada de ninguna de las cosas de nadie, y yo me quedé mirando así y le digo es tan grave le digo, lo que pasa es que la Azul está tomando corticoides y si viene una patología diferente la Azul va a empezar a tener las defensas bajas y... así que era sola en una sala. Después, como habían tres cunas me dijeron se desocupó una, a los dos días me dicen se desocupa aquella habitación, un aislamiento sola... me pasaron ahí que dure 3 días, y a los tres días ya me bajaron a oncología, y yo tenía la tele, el DVD. Llegué ese día de hacerle un... cómo se llama un estudio que... en el Oñativia, que hicieron con... que le pasaron una cosa por la vía para verle el tamaño del tumor de la cabeza, era con líquido como fosforescente, no sé cómo se llama el estudio. Y le pasaron, y mi mamá dice por qué le dejaste que le hagan, porque quieren hacerle estudios, no, si ya saben lo que tiene que dejen de toquetearla tanto. Mi mamá era como que... mi mamá tuvo cáncer y sabe...(silencio) yo la mire así y no me caía. Bajamos un viernes, eso fue un viernes bajamos a oncología estábamos así, me

recibieron bien los médicos, la controlaron todo así, pasó el lunes, el domingo ella...estábamos con la enfermera y yo siempre soy de observarla, sacarle fotos, yo estaba así con ella de ese lado y estábamos jugando cuando empecé a ver que se le crecía más el tumor. Yo la miré así y le digo a la...estaba la Jeni, Jenifer (nombre ficticio de una voluntaria de la fundación) ¿vos viste? Sí, me dice, llamalo al doctor le digo. Porque se le estaba creciendo acá también. Vino el doctor Mendoza (apellido ficticio del doctor) y la empezó a controlar, que se crecía un poquito más le obstruía la arteria del corazón, esa la principal. Y era con cuidarla, me dice mamá crece un poco más y la Azul entra en coma, me agarró una crisis de nervios y yo le digo: no me diga eso doctor, le digo. Sí mamá, me dice, un poco más el doctor Mendoza se sentó al lado mío dos horas, se iba, volvía, y yo era controlar que no crezca. Mamá me dice, le vamos a poner morfina de vuelta me dice, hay que dormirla (interrupción del profesional de salud al buscar unos registros que se encontraban en el consultorio). Así que faltaban tres días para que se cumpla con los corticoides para empezar la quimio, así que él llamó a las oncólogas (apellidos omitidos de las profesionales), parece que hicieron una llamada en grupo. Entró él, me dijo se le corta toda la dosis, encima se le había abierto la herida y se le estaba infeccionando.

**E: En ese momento ¿qué edad tenía ella?**

**M:** Un año y seis meses. Cuando yo la miro así me dice pasale la morfina y pasale el paracetamol me dice, contrólenla cada una hora la saturación, todo, para ver que no entre en coma, por las dudas mamá ella entre en coma no te hagas drama de las cosas, porque vos vas a estar en terapia y ya no vas a poder estar con ella. No doctor, yo me voy a quedar con ella, haga lo que sea pero que ella llega a entrar en terapia, yo no la voy a dejar a mi hija. Yo voy a estar con ella, aunque sea parada, pero yo voy a estar con mi hija. Pero mamá...no, ella en terapia y yo quiero estar con ella, no me diga que no doctor. Así que él llamó a terapia, pero la madre no se quiere despegar de la bebé, así que hagan lo posible de que ella esté al lado, se viene bancando esto ya hace un mes y diez días en CIN 1, para que yo le diga ahora que va entrar en terapia y no la pueda ver. Así que habló con un jefe de terapia y dijo que si le caía yo iba a estar parada, aunque sea, no, no se preocupe una silla va a tener al lado, porque yo iba a estar con ella, yo no la iba a dejar. Ya me banqué que me entró como cinco veces al quirófano, que me la han toqueteo tanto la cara que... fue un calvario. Así que al otro día éramos controlarla y ya a las ocho se le pasó el efecto

de la morfina y quería chichi y quería chichi, y yo la hablo, yo siempre le hablo hija te van a hacer un estudio, no podés tomar chichi, salís del estudio este y yo te doy todo el chichi que quieras, pero vos vas a ser fuerte...sí. Bajamos de vuelta a quirófano, yo siempre...la primera vez nunca le recé, la segunda y todas después siempre le rezo, ¿rezamos? sí. Entramos rezando, y yo no había visto que estaban los médicos, el anestesista, todos. ¿Y me dice vos sos fuerte no? sí. Sabés que yo te amo, no? sí. No salgas hecha una loca, no? No (comenta la conversación que tuvo con su hija antes de ingresar al quirófano). Y rezamos y los médicos estaban rezando y después la ponen en la anestesia en mis brazos y yo le canto, y nunca me voy a olvidar porque viene el anestesista el que lo acompaña y se la doy a ella, y le dice el anestesista cantale como le canta su mamá arrorró mi niño...cuando me suben el video que yo estoy cantando...Y ahí salió y a los días empecé a ver que se le iba desinflamando, así que fue respondiendo de la primera quimio que le hicieron fue respondiendo, se la está bancando. Si extraña mucho mi casa, lo extraña a mi hermano, al novio de mi mamá. Vino el otro día y está enojada, como que...él no tenía el valor de venir a verla con el tumor así y verla así, y ella está enojada. Él a ella le habla por WhatsApp todo, pero como que está dolida, como diciendo no has venido a verme, como me has dejado sola. Y yo le digo cómo va a ser cuando lo vea a mi hermano, le digo sabés lo que va a ser, mi hermano va a llorar porque mi hermano fue una sola vez y se lloró la vida en el CIN 1 y le dije...y ella no dejaba que la toque. Y yo le digo no vengas si vos te vas a poner...no me suma a mí, que vos vengas y me llores, igual que mi hermana, recién hace dos meses que no la veo y anoche vino a verla, pero qué vino a dejarle ese conjunto y algo de ropa porque se quedó sin ropa. Y acá si me dieron, pero todas son de verano y no hay ropa de invierno. Le trajo un par de cosas y la vio y le dice ves así tenés que estar fuerte y la hablan, todo el mundo la habla.

**E: Ahora, si tendría que describir la relación que tiene usted con ella ¿Podría hacerlo?**

**M: Un amor grande. Digamos, ella está encima de mí, igual que el amor que tengo con mi hijo. Si vos me preguntás a cuál amo más, a los dos, no hay diferencia, porque con los dos he aprendido a ser mamá,** esa mamá que decís bueno... Por ejemplo, con Santino (refiere a su hijo mayor) me dijeron que Santino no iba a ver, que iba a ser ciego, que no iba a caminar, que iba a ser vegetal con sonda, con botón gástrico el día de mañana. Y no me quedé con eso. Lo vi, y creo que con Santino estuve tres años que salía y entraba al hospital y cómo si lo saqué a mi hijo, cómo no la voy a sacar a ella. El amor que les tengo

a mi hijo es... Sé que ellos saben que yo los amo y que, si ellos me necesitan, yo voy a estar. Igual que mi hijo yo digo que mi hijo me ignora, pero cuando ya está conmigo, ya sabe que yo lo quiero y viene y me abraza, me besa y es un amor que nos tenemos. Hace un mes que no lo puedo ver y cuando estamos juntos es... los tres. Como yo le digo, ya vamos a estar juntos, no falta mucho. Y ahora, quiero pelear por mi casa para que pueda estar con mis dos hijos. Por eso te digo, el que me dice el amor que le podés tener a un hijo porque está enfermo, no. El amor a los hijos es por igual, depende cómo lo críes, lo que pases con tus hijos. No tanto tiene que aprender a quererlo por la enfermedad, sino a amarlo en salud y en todo. Yo con ella el miedo estaba, en todo el embarazo estuvo el miedo y sufrí para tenerla, dos partos en uno porque yo tenía para cesárea y el obstetra se emperró en que yo tenga parto normal, hasta que entró el jefe y me dijo... me hizo sufrir desde la 11 de la mañana hasta las 12:45 de la noche para meterme al quirófano. Por eso te digo, yo desde que supe que estaba embarazada de ella era felicidad y tristeza, ¿por qué? Porque sufrí en todo el embarazo y en todo el parto y sigo sufriendo, pero ¿por qué? Porque ella me está enseñando a ser fuerte, más fuerte de lo que era antes y tengo que ser más fuerte y a superar muchas cosas porque esto es un paso, como yo le digo: un paso a la vez.

**E: Respecto a los cuidados, usted me dijo que aprendió mucho por los cuidados con su hijo anterior, ¿hay cuidados diferentes para ella?**

**M:** Sí.

**E: ¿Cómo fue aprender todo eso?**

**M:** Sonda, yo nunca le pasé sonda a mi hijo. A higienizarla, bueno con mi hijo sí, a lavarme las manos, que cuando salía de terapia, salía de CIN 1, no podía llegar nadie a mi casa enfermo, llegaban antes de alzarlo a mi hijo tenían que lavarse las manos, echarse alcohol. Lo mismo me pasa con ella, eso ya lo pasé. En la comida no, porque mi hijo come todo, ella no puede comer una comida un día al otro día, y por ejemplo verle que no se le lastime la cola, siempre le tenés que poner tres clases de cremas si se lastima, controlarle si... cambió todo su metabolismo, por ejemplo, ella hace tres arcadas es un vómito, se deshidrata.

**E: Así es como usted se da cuenta como ella está...**

**M:** Sí, sí ha hecho tres arcadas y ha hecho diarrea **yo no tengo que esperar que haga otra diarrea, yo ya sé que tengo que salir corriendo al hospital, porque se deshidratan tanto los chicos** que nos cuesta analizarlos, controlarle la fiebre, si no hizo fiebre, si **tengo que ver si no está agitada, cambió mucho su metabolismo.**

**E: Y a pesar de la enfermedad que ella tiene, ¿usted considera que ella puede hacer otras actividades así sin ayuda?**

**M:** No, porque dejó de caminar, ahora quiere volver a levantarse, la paramos porque quiere que la pare, y se sienta, quiere volver a tener fuerza en las piernas. Pero come sola cuando quiere, no me agarra la mamadera, pero después es re despierta.

**E: Para finalizar por hoy, me gustaría explicarle este test.**

(Se procede a la explicación del test y a la administración del mismo para dar por finalizado este primer encuentro)

### **Desgrabación y codificación de Entrevista a Mariana: Segundo encuentro**

#### **Entrevista 2M**

**Lugar: Fundación HOPE**

**Día: 21/05/2021**

**Horario: 09:15 am**

**Duración: 39 minutos**

**E: Me gustaría preguntarle sobre la fundación.**

**M:** Bueno

**E: si tiene que recordar este último mes viviendo en la fundación, ¿tiene algún momento significativo?**

**M:** Conocerla a la Eli (nombre ficticio de otra madre no residente en la fundación), porque nos conocimos en oncología y siempre la reto (risas), porque se le sube la presión cuando hace la quimio y se descompensa y yo le digo no te pongas así!...y ya la reto, siempre pensando en las demás, ¿ves?, pero bien, tranqui.

**E: Y ¿durante la última semana?**

**M:** El fin de semana...estuve con mis hijos, con mis dos hijos y con mi papá, con mi hermano.

**E: Y ¿puede realizar alguna actividad que a usted le guste fuera de la fundación, o está muy con el tema del diagnóstico de su niña?**

**M:** Depende, acá no puedo hacer nada.

**E: Y ¿qué le gustaría hacer si tuviera la posibilidad?**

**M:** Volver a hacer mis cosas que hacía para vender, porque tener mi plata...porque ahora está difícil.

**E: Algo agradable, positivo que usted rescate de vivir aquí en la fundación...**

**M:** La gente que hay acá, de los malos momentos me los guardo para mí, me los guardo. Tengo que agradecer más que criticar.

**E: Se nota que ella (su hija) es muy despierta, entiende lo que pasa a su alrededor, ¿ella entiende por lo que está pasando?**

**M:** Sí, porque yo le hablo.

**E: ¿Cómo fue explicarle eso a ella?**

**M:** Yo le dije estás enferma, tenés que quedarte acá, no vamos a volver a casa. Cuando tienen que hacerle punción o cuando le tienen que hacer algún tratamiento yo la hablo: vos vas a ser fuerte, ¿no?, sí. Por ejemplo, ella toma pecho y yo no le puedo dar el pecho después de las dos de la mañana hasta que le hagan la punción, y yo la tengo: te hacen estudio, vas a salir y te doy el chichi, bueno, vas a aguantar, sí. Siempre la hablo, yo desde que empezó todo esto, siempre la hablo.

**E: ¿Cómo lo toma ella? ¿Usted qué siente con ella?**

**M:** Ella entiende, ella sabe. Yo le digo vos tenés que curarte para que volvamos a la casa, para que estemos con el Damian (nombre ficticio de otro niño paciente en oncología)...y mi hermano le habla, le dice: dale gordita, vos sos fuerte. Mi hermano de Córdoba

también, mi hermana, mi mamá. Mi papá el fin de semana cuando la ve le dice: vos sos fuerte no mi amor, sí Tata; no llores, no? no, Tata. Pero todo el mundo la habla.

**E: Y ¿notó algún cambio, sea físico o emocional en usted?**

**M:** Sí, engordé mucho (risas) re engordé, yo sí soy rellenita pero hoy estoy hecha una vaca, estoy hecha una vaca. Le digo sabés qué, camino, **quiero salir a caminar, pero a veces, hace frío o está el sol y ellos no pueden estar en el sol, es una cosa, otra y así.** Pero sí engorde mucho, aunque mi mamá me dice que me ve más flaca, y yo le digo de dónde.

**E: Y ¿en lo emocional?**

**M:** **Estoy más fuerte, antes vos venías y me decías: “ahhh sos una gorda” y yo, me lloraba todo, no ahora no, porque estoy más fuerte.** Lloro cuando le pasa algo a mi hija, cuando está mal mi hija sí, o cuando lo veo a mi hijo que llora y no sabe él decir por qué llora, y lloro porque me gusta saber qué le pasa, qué quiere decirme.

**E: Y esos cambios, tanto los físicos como los emocionales, ¿le comenta a alguien, le cuenta a alguien?**

**M:** No, me los guardo.

**E: Y usted ¿cómo reacciona frente a esos cambios?**

**M:** **Me da a bronca.** Cuando veo que estoy por bajar los brazos digo: no, y me da bronca. **Y quiero dormir a veces, quiero dormir, dormir, dormir, dormir...y la veo a ella que me dice chichi mamá y se me sonrío y dije: no!, no está permitido.**

**E: Si usted me tendría que hablar de cómo es estar responsabilizada de su beba, cómo es tener esa responsabilidad, si me la puede describir...**

**M:** **No es una responsabilidad, para mí no es una responsabilidad ella.** Al contrario, yo decidí, como yo le dije al papá...porque su papá no quería que nazca, y yo le dije: no me importa, querés estar, no querés estar, bien andate. Yo la quiero y yo la voy a querer todo el tiempo, y así fue y se lo demuestro, que yo la esperé y la busqué y está acá porque yo la quería tener.

**E: Usted me mencionó que con todo esto usted se hizo más fuerte, y más allá de esa fortaleza ¿pudo encontrar otro aspecto valioso en este aprendizaje de lo que le tocó vivir?**

**M:** Sí, si era antes solidara ahora soy más solidaria, me duele lo que pasa a las otras personas.

**E: ¿Le pasó con alguna mamá de acá?**

**M:** Sí, con Eli, con una mamá que su hijo Damian está allá en paliativo, que ya no tiene cura, como que te das cuenta... valorás más lo que tenés al lado. Valorar a la gente que tengo alrededor, aunque no las veo. Porque, cuando se enteraron que mi hija estaba enferma con cáncer, cuando cayó internada a los días eran cadenas de oraciones en todos lados entendés, hasta en Estados Unidos llegó la cadena de oración por mi hija. Por mis amigos, que tengo amigos allá, me dice “te mando plata” y le dije: no, a mí me hace falta más tu oración, que ores o que reces como vos quieras por mi hija. Valoro eso más, que vengas y me digas te doy un millón de dólares, pero ese millón de dólares no la va a curar a mi hija. Con tu fe, tus apoyos, con ese ánimo que vos me podés dar...sí, no te digo que no me hacía falta la plata, pero yo valoro más eso. Y yo lo poco que tengo sí lo puedo dar y se lo doy, nunca me limité, por eso mi mamá ahora me dice: ahora entiendo por qué vos siempre fuiste así, porque ahora mi mamá cuando se enteró que mi hija estaba mal y con el tumor que no sabíamos que tenía, mi mamá entendió por qué iba todo el mundo doña Mariana necesita esto, doña Mariana necesita pañales para la bebé, para el Santino, estamos rezando, eran cadenas de oraciones por todos lados. Y mi mamá dijo: no cambies nunca tu forma de ser, porque siempre estuviste para los demás y ahora los demás están para vos y para tus hijos, no solamente rezan por la Azul, rezan por el Santino y por vos. Entendés?, todo el mundo era rezar por mi hija, no solamente por mi hija, por mi hijo y por mí, que yo no baje los brazos entendés, y hasta ahora lo siguen haciendo. Conocé gente que ves en las personas que realmente, aunque no las veas están ahí.

**E: Usted dijo que con la enfermedad de su otro niño aprendió muchas cosas, ¿tuvo orientación de algún profesional, algún compañero, familia con ella?**

**M:** Con ella tuve psicóloga, la psicóloga me apoyó, ya ahora no la veo. Del hospital, que me lo puso la doctora, cuando no sabían qué...para que me prepare para el peor pronóstico que tenía la Azul, ellos me pusieron una psicóloga.

**E: ¿Cómo percibió esta ayuda?**

**M:** Si, me ayudó también porque, no solamente ella, **me ayudó más mi prima, que hace 15 días falleció de cáncer de mama. Ella me ayudó mucho por teléfono.** Porque ella me llamó y me dijo qué tenía mi princesa y yo le dije y **yo me lloré todo con ella, en el baño lloraba. Y me dijo: no llores, ya está llorate ahora, grita todo lo que quieras** yo era llorando en el baño y a los gritos, que otra mamá estaba afuera y me intentaba consolar de la otra puerta y ella era hablando. Y me dice bueno ya está, sí me dice, secate la cara y recemos, mi prima por teléfono, mi prima hermana, y bueno de esta salimos la Azul y yo salimos de esta...y ella no lo logró. Y cuando ella se estaba yendo, antes que la entuben ella me llamó y me dijo en esta batalla no te puedo acompañar, perdoname. Y yo le digo que querés decirme con eso, ya no llego me dice, no llego Negra me dice, el cáncer me tomó los pulmones y me estoy muriendo me dijo. Y yo le digo: no, vos me estás jodiendo, y a los días ya la han entubado y **falleció hace quince días. Pero yo le doy las gracias y yo la hablé cuando ella estaba entubada y le dije: descansa, ya la peleaste y tu cuerpo ya no da más, por mí no te preocupes que yo voy a salir, la Azul va a salir y vamos a ir a verte al cementerio, vos no vas a cuidar de ahí. Y yo después, estábamos rezando con mi hija al ángel de la guarda esa noche y como que yo la sentí, que ella vino y nos abrazó. Y yo le dije: ya te fuiste, descansa, y al ratito me sonó el teléfono diciéndome que mi prima ya se había cortado. Así que yo te digo, ella me hizo que yo tenga fe, porque ella la peleó y sé que la peleó hasta el último, y no bajó los brazos** y sé que se ha ido porque tiene un nene de 3 años y un nene de 6 años que es autista, que ese era su motivo para salir y no, no llegó. Dios puso de que se la tenía que llevar y bueno, se la llevó. No renegué con Dios para decir por qué se la llevó, nada, dije ya está hasta acá llegaste, bueno, descansa. Y yo la hablé a mi tía y le dije no la aferren a ella, porque está sufriendo más por lo que piensa, lo que deja, y lo que no. Así que yo la hablé a mi tía, a mi primo...tenés razón dice, no peleen con Dios le digo, Dios se la lleva porque la necesita con él y se la llevó. Ahora hay que estar para mis sobrinos.

**E: ¿cuántos años me dijo que tienen?**

**M:** Seis años y tres añitos. Pero ella me habló, ella me dio la fuerza cuando yo me enteré que era cáncer, creo que con ella me lloré todo. Ella fue, por teléfono fue mi sostén, mi paño de lágrimas, mi todo, ella me daba fuerzas, aunque ella no estaba bien. **Y hasta el último me dio la fuerza y la voluntad de seguir adelante, por eso le digo no tengo un ángel,**

tengo varios allá arriba le digo. Pero ese día sí yo la sentí, has visto cuando vos sentís que alguien te abraza y decís...bueno, me pasó con mi novio también cuando falleció lo sentí también, cuando siento que algo, con mi hijo pasa algo yo lo siento que él está ahí y yo sé que él no me va a dejar. Y ahora son dos, uno está de cada lado, y mi abuela y mi abuelo de adelante, tengo cuatro...no me dejan. Y **cómo no voy a tener fuerza** le digo.

**E: Y por todo lo que usted pasó y específicamente en el cuidado que necesita su niña, ¿qué aspecto positivo y negativo resalta de todo este aprendizaje?**

**M:** Negativo que no puede hacer lo que ella quiera, no podemos irnos como nos íbamos antes.

**E: ¿Cómo era antes?**

**M:** Nos íbamos si queríamos ir al río, había mucha gente y no teníamos que tener cuidado, ahora nadie tiene que estar enfermo por sus defensas, no se puede enfermar. Más cuidados, muchos, muchos más cuidados. Cuidarme en las comidas, no puede comer sal, no puede comer frito, aunque ella quiere las papas fritas y la milanesa, no puede comerla. Aunque el otro día le hicieron al horno, sin sal...y cosas que... yo antes calentaba la mamadera con el microondas y ya está, ahora no, la tengo que calentar al vapor o a la ollita, porque si no se matan las vitaminas y todo lo que tiene...te cagan a pedos si te ven calentar al microondas la leche. Son muchos cuidados que son más estrictos, que vos nunca le diste bola y ahora ya ah, mira esto, ah mira lo otro.

**E: ¿Y de lo positivo?**

**M:** Lo positivo que vas viendo que ella va mejorando, que ella nunca perdió la sonrisa, que sigue siendo, aunque no camina, sigue siendo la activa, la que compra a todo el mundo. Porque la doctora le dijo el otro día, ¿qué querés Azul?, milanesa o papas, ¿fritas o al horno?, fritas, y así se ha hecho hacer una milanesa con papas fritas. El otro día la doctora Mendoza (apellido ficticio de la profesional), ¿qué querés?, fideos, ¿con qué? con carne, ¿salsa? si, dice no había fideos, había ravioles te traje ravioles le hizo hacer la doctora Mendoza le trajo ravioles con salsa. Todos la malcrían, todos la miman y yo le digo me gusta porque la quieren mucho, en el buen sentido, igual que mi hijo así los dos son re mimados, re...y yo le digo  **fueron esperados mucho, los dos fueron muy esperados con mucho amor.**

**E:** ¿cómo se imagina usted, o sea, ya dejando el pasado de lado, ya también el presente, yendo más al futuro, cómo se imagina usted la vida de su nena?

**M:** Que sean felices, que hagan lo que ellos quieran, pero que sean felices y sanos. Y como me dice la maestra, el Santino ya camina, sí le digo, ¿y ahora qué esperas?, que hable, ¿y después que hable? que sea una persona independiente y sea feliz. Yo con eso me siento feliz y me puedo morir tranquila, le digo. Y ella me mira y me dice ¿por qué?, porque logré lo que yo quería, no lo que querían los neurólogos.

**E:** ¿Y para usted?

**M:** ¿Para mí? (silencio) una vida plena, con la felicidad de mis hijos. Estar en mi casa, dejarles algo donde ellos puedan...construirles algo, tener mi casa y decirles bueno esto es parte para mi hijo y esta hacerle algo arriba de la casa donde sea para mi hija, para que no se peleen. Cada uno tenga su lugar y su espacio.

**E:** Eso es todo, muchas gracias. Muchísimas gracias y ánimos.

Tabla 7. Cuadro de sistematización de categorías del Caso Mariana. Elaboración propia.

Unidad de análisis: Mariana.			
Unidad Temática / Dimensiones	Categorías	Referente Empírico.	Categorías emergentes
Autotrascendencia	Amor. Fortaleza. Vínculo.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Autotrascendencia, se encuentran identificados con fuente de color anaranjado en las entrevistas del caso Mariana.	Fe. (El lector podrá visualizar esta categoría en la transcripción de las entrevistas identificado con color de fuente oro oscuro)
Autodistanciamiento	“No está permitido”. “Vamos a estar bien”. Felicidad.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías del Autodistanciamiento, se encuentran identificados con fuente de color azul en las	

	Conocimientos sobre los cuidados.	entrevistas del Caso Mariana.	
Libertad	“no me decían nada”. Cambios y cuidados. Actividades. Disfrutar.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Libertad, se encuentran identificados con fuente de color verde en las entrevistas del Caso Mariana.	
Responsabilidad	Vida. “No es una responsabilidad”.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Responsabilidad, se encuentran identificados con fuente de color púrpura en las entrevistas del Caso Mariana.	

### Registro de Observación del caso Mariana

Tabla 8. Registro de Observación de Mariana. Elaboración propia.

Ejes de la observación	Detalles
Cumplimiento en el cuidado específico de su hija	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Puntualidad y cumplimiento de horarios de alimentación.</li> <li>_ Adecuado desempeño en la tarea de cuidado.</li> <li>_ Actividades diarias sujetas al tratamiento médico de su hija.</li> <li>_ Uso adecuado de los medicamentos.</li> </ul>
Conocimiento sobre el estado de ánimo de su hija	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Toma conocimiento del estado de ánimo de su hija.</li> <li>_ Se interesa por los gustos de su hija.</li> <li>_ Conversa y bromea con su hija.</li> <li>_ Puede identificar y diferenciar las necesidades de su hija.</li> <li>_ Logra calmar y contener a su hija cuando llora o se encuentra nerviosa por la ingesta de medicamentos.</li> <li>_ Escucha y distingue las expresiones verbales y gestuales de su hija para darle significado.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Brinda caricias y demuestra interés y gustos de su hija.</li> <li>_ Por razones de salud de su hija no fomenta su autonomía.</li> </ul>
Interacción con otros dentro de la Fundación HOPe.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ En horarios de almuerzo y merienda conversa con otras madres residentes de la fundación de temas relacionados a su hija.</li> <li>_ Interactúa con profesionales de la fundación para solicitar ayuda respecto a los accesos de servicios de salud.</li> </ul>
Colaboración en talleres y actividades de la Fundación HOPe.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Debido a pandemia, la cantidad de talleres que se llevaron a cabo fueron pocos. Solo se observó uno, en el cuál, Mariana se mostró cooperativa y creativa.</li> </ul>
Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Expresa opiniones y sentimientos solo a una madre de la fundación.</li> <li>_ Se comunica con el equipo profesional para solicitar orientación en el acceso a servicios de salud.</li> <li>_ Se relaciona de manera empática con las demás madres de temas relacionados al tratamiento médico de su hija.</li> <li>_ Hace uso del humor para conectar con los que la rodean.</li> <li>_ Se muestra dispuesta a ayudar a las madres de la fundación en lo que necesitan.</li> </ul>
Actitud frente al dolor y sufrimiento de su hija.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Entabla conversaciones, pero solo con una madre es con quien habla de lo que siente.</li> <li>_ La mayor parte de las conversaciones son de sus dos hijos, la lucha que ellos llevan día a día y de su anhelo por poseer un inmueble.</li> <li>_ Se muestra empática ante el dolor y sufrimiento de terceros.</li> <li>_ Demuestra gestos de paciencia hacia su hija y respeta sus tiempos y estados de ánimos.</li> <li>_ Cuando presencia dolor de otra madre, suele acompañarla y colabora con ella.</li> </ul>

Tabla 9. Cuadro de categorías conceptuales y metodológicas del Caso Mariana. Elaboración propia.

<b>Unidad de análisis: Mariana</b>			
<b>Unidad Temática / Categorías</b>	<b>Sub Categorías conceptuales</b>	<b>Sub Categorías metodológicas</b>	<b>Sub Categoría metodológica emergente</b>
Autotrascendencia	Donación de ser	Amor	Fe
	Entrega y Afecto	Fortaleza	
	Vínculos	Vínculo	
Autodistanciamiento	Autocomprensión	“No está permitido”	
	Autoregulación	“Vamos a estar bien”	
	Autoproyección	Felicidad	
	Conocimientos sobre la enfermedad	Conocimientos sobre los cuidados	
Libertad	Conciencia de la situación que atraviesa	“No me decían nada”	
	Adaptación a nueva vida	Cambios y cuidados	
	Elección de posibilidad de acciones a realizar	Actividades	
	Relaciones sociales	Disfrutar	
Responsabilidad	Dar respuesta sobre la situación	Vida	
	Capacidad de comprensión	“No es una responsabilidad”	

## Escala Existencial del Caso Mariana

GESELLSCHAFT  
FÜR  
LOGOTHERAPIE UND EXISTENZANALYSE  
FUNDACIÓN ARGENTINA DE LOGOTERAPIA

### ESCALA EXISTENCIAL

Nombre: Caso Mariana -----

Edad: -----

Ocupación: -----

Motivo de la consulta y/o Diagnóstico presuntivo: -----

-----

Fecha: -----

AD

AT

ESCALA-P

L

R

ESCALA-E

VALOR TOTAL

Doctor Alfred Längle  
Mag. Christine Orgler

Copyright  
Gesellschaft für Logotherapie  
und Existenzanalyse

Por favor marque el círculo en la escala que está más cerca de como usted generalmente se siente, aparte de ocasionales o leves fluctuaciones.

Siempre ----- Moderadamente ----- Muy pocas veces  
 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0  
 Frecuentemente ----- Raras veces ----- Nunca

¿En qué medida me conciernen las siguientes afirmaciones?  
 S N

- 1) Interrumpo actividades importantes porque las considero demasiado para mí. -----0-----0-----0-----0-----0
- 2) Me siento personalmente motivado por mis tareas. -----0-----0-----0-----0-----0
- 3) Para mí algo es significativo, sólo cuando corresponde a mi propio deseo. -----0-----0-----0-----0-----0
- 4) En mi vida no hay nada especial. -----0-----0-----0-----0-----0
- 5) Prefiero ocuparme de mí mismo, mis propios deseos, sueños, preocupaciones y temores. -----0-----0-----0-----0-----0
- 6) Estoy distraído. -----0-----0-----0-----0-----0
- 7) Me siento insatisfecho aún después de una actividad intensa, pensando que habría cosas más importantes para hacer. -----0-----0-----0-----0-----0
- 8) Yo me guío según las expectativas de otros. -----0-----0-----0-----0-----0
- 9) Yo intento aplazar, sin mayores reflexiones las decisiones difíciles. -----0-----0-----0-----0-----0
- 10) Me distraigo fácilmente, incluso durante actividades que realizo con gusto. -----0-----0-----0-----0-----0
- 11) No hay realmente algo en mi vida a lo que quisiera dedicarme. -----0-----0-----0-----0-----0
- 12) No entiendo por qué debo ser yo precisamente el que haga determinada cosa. -----0-----0-----0-----0-----0



Por favor marque el círculo en la escala que está más cerca de como usted generalmente se siente, aparte de ocasionales o leves fluctuaciones.

Siempre	Moderadamente	Muy pocas veces
0	0	0
Frecuentemente	Raras veces	Nunca
		¿En qué medida me conciernen las siguientes afirmaciones?
		S N
24) Cuando el resultado de una empresa me parece inseguro, me abstengo de realizarla aunque quiera hacerla.		0---0---0---0---0
25) No sé con certeza para qué soy competente.		0---0---0---0---0
26) Me siento interiormente libre.		0---0---0---0---0
27) Me siento desfavorecido por la vida, ya que mis deseos no han sido cumplidos.		0---0---0---0---0
28) Es un alivio para mí ver que no tengo opciones.		0---0---0---0---0
29) Hay situaciones en las que me siento completamente desamparado.		0---0---0---0---0
30) En muchas de las cosas que hago, tengo el sentimiento de no saber bien cómo se hacen.		0---0---0---0---0
31) No sé qué es lo importante en una situación.		0---0---0---0---0
32) El cumplimiento de mis deseos tiene prioridad.		0---0---0---0---0
33) Me resulta difícil comprender a otros en su situación personal.		0---0---0---0---0
34) Sería mejor que yo no existiera.		0---0---0---0---0
35) En el fondo muchas de las cosas con las que tengo que ver me parecen ajenas.		0---0---0---0---0



### HOLA DE EVALUACIÓN

MEDIDA P:

A. D.	
ÍTEMS	PTS.
3	6
5	6
19	6
32	1
40	6
42	6
43	6
44	1
TOTAL	38

A. D.	38
A. T.	66
MED. P	104

MEDIDA E:

L	
ÍTEMS	PTS.
9	6
10	6
15	6
17	1
18	1
23	1
24	1
(-) 26	6
28	1
31	6
46	6
TOTAL	41

L	41
R	53
MED. E	94

A. T.	
ÍTEMS	PTS.
2	6
4	6
11	6
12	6
13	3
14	6
21	6
27	6
33	1
34	6
35	6
36	6
41	1
45	1
TOTAL	66

R	
ÍTEMS	PTS.
1	1
6	6
7	6
8	6
16	1
20	6
22	6
25	1
29	1
30	1
37	6
38	6
39	6
TOTAL	53

Nota: Los ítems señalados (-) son los que se puntúan en forma inversa, es decir 0 0 0 0 0 0  
6 5 4 3 2 1

## HOJA DE EVALUACIÓN

Medida P    -----

                  +  
Medida E    -----

Valor Total    -----

### Observaciones Cualitativas:

(\*)

### Síntesis:

(\*) Nota: Ver apartado "Análisis e Interpretación de datos"

## **ANEXO VIII: Caso Lucrecia**

### **Desgrabación y Codificación de las Entrevistas del Caso Lucrecia**

#### **Entrevista 1Lu**

**Lugar: Fundación HOPE**

**Día: 19/05/2021**

**Horario: 16:30 pm**

**Duración: 42 minutos**

**Referencias:**

E: Entrevistadora

L: Lucrecia

#### **Primer Encuentro**

**E: Bueno, primero me gustaría preguntarle ¿dónde nació usted, cuántos años tiene?**

**L:** Bueno, es una historia larga (risas). Bueno, tengo 35 años, yo nací en Misiones, Posadas, pero mi papá es militar, así que le hicieron el traslado... me crié toda una vida en Tartagal. Así que sí, así que de ahí estuve en Tartagal, me quedé embarazada del Emi...mi marido digamos que es hoy se fue a la escuela en ese entonces, porque él también es militar, se fue a la escuela bueno estudió y el Emi nace. Cuando cumple dos años el Emiliano, Miguel se quedó en Buenos Aires, Miguel de ahí volvió por nosotros, nos fuimos a Entre Ríos, estuve calculale febrero, marzo, abril y el primero de mayo yo me vine a Tartagal porque nos casábamos el 11 de mayo. Y bueno, ahí en el lapso de esos días el Emi se me enferma, así que ahí fue donde empezó todo mi caminar. Pero nosotros en realidad venimos de Entre Ríos, digamos.

**E: Y ¿cómo conoce la fundación?**

**L:** Porque cuando Emi se enferma yo estaba en la clínica y se acercó Moni, que es la psicóloga social, se acercó y bueno ella se presentó y me dijo que era de Fundación HOPE, y ahí conozco la fundación, desde el primer día del diagnóstico del Emi digamos.

**E: ¿A qué edad recibió Emi su diagnóstico?**

**L:** A los 2 años, hace 3 años que venimos con...le diagnosticaron leucemia y en el año 2020, el año pasado, tuvo una recaída, pero le agarró como un tumor testicular y gracias a Dios está muy bien, ya casi terminando el tratamiento.

**E:** ¿Cómo fue el momento de recibir el diagnóstico?

**L:** Fue un balde de agua fría, fue algo fuertísimo, fue fuerte, pero...yo soy muy creyente, entonces eso me llevó a no decaerme, a no decaerme y mantenerme fuerte, como hasta el día de hoy. Así que, quizás eso fue lo que más me ayudó a... creer muchísimo en Dios, será que me volqué tanto a él que no me dio tiempo a decaerme y todo, digamos. Pero sí fue un diagnóstico muy fuerte, porque es mi único hijo, es mi único hijo y yo lo sentí de esa manera, lo sentí así, sentí que el mundo en ese momento se me derrumbaba. Cuando me dieron el diagnóstico ese día, me llamó el médico, una junta médica, y encima lo recibí sola porque mi marido se había quedado con Emi en la pieza de la clínica y a mí me llamaron a la junta médica que yo en ese momento ni sabía que me iban a decir que el Emi tenía una leucemia, yo pensé que era para firmar algún papel o algo de eso. Entonces me dice mi marido anda vos, yo me quedo con el Emi, bueno le dije yo, yo pensé que era para firmar algún papel. Y cuando voy estaban, había como cinco médicos y bueno ahí me sentaron y me dijeron que el Emi tenía una leucemia.

**E:** ¿Podría describirme cómo era su vida antes de recibir el diagnóstico?

**L:** Tranquila, tranquila...y era, sobre todo, como te puedo explicar, yo lo cuidé mucho al Emi, desde el momento que yo me quedé embarazada sí tuve muchas pérdidas, casi siempre lo perdía al Emi. Y después bueno, nace el Emi, mi marido se fue a la escuela, como te contaba hace ratito, a la escuela de suboficiales, y yo me quedé esos dos años sola con mi mamá y mi papá digamos, a afrontarla sola...encima justo yo había perdido mi trabajo.

**E:** ¿A qué se dedicaba?

**L:** Yo era asesora de comercio de Credimás, tarjeta Credimás. Así que bueno, ahí fue, empecé a afrontar las cosas y sí fue duro, yo siento que desde el momento que nació el Emi afronté muchas cosas digamos. Afronté que me quedé sola dos años para que él se pueda ir a estudiar, y yo me dediqué a cuidarlo al Emi y bueno. Después, bueno Miguel se recibe y ahí es como que yo sentí un poco más de tranquilidad porque él se fue y es como que yo le dije bueno, vos no estás ligado a mí ni atado a mí digamos, ni a mi bebé,

si vos en algún momento querés tomar otras riendas o irte para otro lado, lo único que te pido es que seas sincero nada más y que te dediques a vos digamos. Y era como yo estaba mentalizada que **yo iba a seguir sola con mi hijo, digamos, nunca esperé nada de nadie.** Y no, fue al contrario (risas), fue, al contrario, él más luchó, más peleó, más todo por nosotros dos digamos. Y bueno y de ahí cuando él volvió, se recibió, porque volvía cada seis meses más que nada en las licencias, cuando él se recibe volvió por nosotros, volvió por nosotros. Y me dijo bueno, que él quería a su familia, que nos quería a nosotros, que no iba a permitir que yo siga sola con el bebé. Y en ese entonces, bueno él se recibió en diciembre y en febrero se presenta en Entre Ríos a trabajar y él me dice prepara todas las cosas y nos vamos, nosotros teníamos casi todo en nuestra casa. Así que preparé toda la mudanza y me fui a Entre Ríos y no habré estado ni tres meses ahí. Y cuando yo vuelvo a casarme digamos, porque nos casábamos en mayo, en el lapso de esos días **yo ya siento que el Emi se me estaba enfermando porque lo veía pálido, lloraba mucho y como era chiquito y no hablaba** entonces yo no sabía que le dolía algo, si le pasaba algo. Y bueno, ahí fue donde empezó todo. Cuando llego a Tartagal lo llevo a su pediatra de siempre, me le manda a hacer todos los análisis completos y cuando le hacemos hacer todos los análisis completos a él y viene la bioquímica y me dice usted es la mamá del nene Gómez (apellido ficticio del hijo de la participante), sí le digo, mamita lo va a tener que hacer ver a su nene porque no están bien sus resultados. Y le digo por qué le digo, me dice quién es el pediatra, y ahí le digo, era el doctor López (apellido ficticio del doctor) y me dice a ver, y ella lo llamó al doctor López. Y le dijo que me atiendan, y eran como las ocho de la noche, le dijo que me atienda ya, eso pasó un día antes de casarnos, dos días antes de casarnos. Y cuando vamos a verlo al doctor López me dijo yo no te voy a hacer dar vueltas con que es dengue, ni chikungunya, ni nada de esas cosas, **yo directamente te derivó a un hematólogo. O sea, yo cuando me dijo hematólogo pensé que era un especialista, nunca pensé que era el oncólogo digamos.** Y ese día calculale yo me casaba las 10 la mañana por civil y a las 9 de la mañana era llamando al oncólogo acá a Salta, al hematólogo digamos. Era llamándolo, llamándolo hasta que consigo el turno para el día lunes. Y bueno, me caso ese día viernes civil, el sábado por Iglesia y el domingo pegamos la vuelta para acá y el lunes lo atendieron al Emi. **Cuando yo llegué al consultorio de él, vi todos los nenitos peladitos con barbijos, o sea, yo ya sentía algo, sentía como que sabía que algo estaba pasando con mi hijo.** Y me asusté, que casi me choca un auto encima saliendo del consultorio del doctor, parece que me perdí en ese momento que casi me chocó un auto, y yo estaba cruzando la Santa Clara porque ahí se atiende mi hijo. Y al toque lo internaron,

al toque, sí estaba muy mal él, tenía muy bajos los niveles digamos, estaba muy mal. Bueno lo internaron y así comenzó el proceso y al otro día a primera hora le hicieron punción de médula y sí, ahí fue donde se me... O sea, yo me caso y al otro día yo sabía que mi hijo tenía cáncer, digamos. Así que fue todo, fueron golpes, yo le digo, siento que fueron golpes emocionales estos cinco años, él tiene cinco años, estos cinco años fueron así para mí, ¿me entendés o no?. Y hace tres años la vengo peleando con la leucemia de él, pero lo bueno de todo esto es gracias a Dios él está bien, o sea él llevó su tratamiento bien, no es que tuvo alguna complicación dentro del tratamiento, no, nada, él está bien. Así como lo ves, que es una bombita, bueno así es todo el día (risas) pero está bien gracias a Dios y no nos queda nada, queda un par de meses si Dios quiere todo marcha bien, ya para terminar su tratamiento.

**E: ¿Le darían en alta?**

**L:** Sí, alta no definitiva, pero sí es un alta promedio digamos que...qué es lo que pasa, el diagnóstico de ellos es dos años de tratamiento, si es que no tiene una recaída, él tuvo una recaída, me entendés, entonces es como que volvió a empezar. Entonces él está con quimio desde el año pasado, tuvo seis meses de quimio fuertes, que era 3 veces más de lo que hizo la primera vez y quedó en una etapa de mantenimiento, pero el mantenimiento de él es endovenosa, o sea la quimio, hace quimio todos los días martes, así es ahora el tratamiento de él digamos. Y así, por eso te digo, fueron...no sé, es como que no tuve tiempo de sentarme y... no tuve tiempo de llorar algo así le digo yo, no tuve tiempo de llorar nada. Y cuando comenzó el año pasado la recaída del Emi, tuve un problema con la obra social que ahora estoy con un juicio penal inclusive con ellos, por eso te digo, fueron...

**E: ¿Qué obra social?**

**L:** Con IOSFA, con ellos, así que...y la estuve peleando hasta donde más podía, la peleé y ahora estoy con un juicio penal. Y ahora estoy con el tema de la ley de acá, de la oncopediátrica, que estamos luchándola. Y bueno, yo digo: bueno, si ya soy fuerte para uno, tengo que ser fuerte para todos (risas) y hay que pelearla digamos, y es la única manera de poder llegar es peleándola, porque no me queda otra, sobre todo para mi hijo como para los otros chicos.

**E: Y antes de recibir el diagnóstico, ¿qué era lo que más disfrutaba?**

**L:** A mí siempre me gustó mucho la vida familiar, juntarme con la familia, salir con mi marido, siempre salíamos a todos lados. Hasta ahora salimos a todos lados siempre fue el compartir los tres. Y es como que yo no sé si está mal o está bien digamos, porque no es que estamos peleando con mi marido, pero, sí estamos, así como que por ahí no me entiende, porque él quiere otro bebé y yo no quiero. No sé si será por lo que tuve tanto traqueteo durante todo este tiempo, que es como que yo lo veo bien al Emi y hoy es mi paz eso, ¿me entendés?. Porque fue feo verlo pasar y la pasó dos veces, no es que la pasó una, ¿me entendés?, la pasó dos veces. Entonces ver a tu único hijo de esa manera es muy difícil, muy difícil y yo siento que...yo no me quiebro en el sentido de decir: ah! bueno listo me tiro a llorar, ¿me entendés?, sino que trato de mantener mi dolor o mis cosas de otra manera, es esto, esto lo que hago acá, vengo a la fundación, yo casi todos los días estoy acá. Vengo, y estoy acá, lo traigo al Emi, que ya me pongo a hacer una cosa, me pongo a hacer otra, que las ayudo a las chicas...y eso es mi cable a tierra. ¿Me entendés? yo en vez de tirarme en mi casa a llorar, prefiero venir y ayudar, ¿me entendés o no?. Y cuando sucedió el tema de la ley, dije bueno ya que fui fuerte todo este tiempo para lucharla con la obra social, que es una obra social nacional poderosa, porque es la verdad, que es de la fuerza, que es del ejército, por qué no me puedo enfrentar a lo demás. Y bueno, fue salir al frente y pelearla, nos juntamos otras mamás y les dije bueno, si no peleamos nosotras por los derechos de nuestros hijos, nadie las va a pelear y ahora depende de nosotras que los chicos puedan tener todo, todo lo que les corresponde por ley, porque es una ley que hace 8 años está y nunca se cumplió. Entonces nosotras podemos hacerla cumplir, que somos los papás, somos las mamás, nosotros sabemos cómo nuestros hijos sufren, los gastos que hay apartando de las quimioterapias, la alimentación, los gastos de medicación y todo. Tan sólo nosotras sabemos lo que pasamos, entonces nadie más lo va a entender de afuera si no lo entendemos nosotros.

**E:** Y desde que conoce la fundación ¿tiene algún recuerdo muy significativo?

**L:** Sí, la primera vez que yo llegué digamos acá a la fundación me costó, ¿sabés qué me costó? viste que arriba dice Fundación HOPE ayuda al niño con cáncer, eso, la palabra cáncer. Que me paré afuera con mi marido y le dije mi hijo no tiene cáncer, o sea fue...no sé si...me costó mucho asimilarlo, esa es la verdad, me costó asimilar. Y yo, te soy sincera, de estos tres años, uno viví aquí y después accedimos a una casa, y este año me quedo a dormir dos días aquí, para llegar a tiempo a los turnos del Emi... bueno... me costó muchísimo, me costó muchísimo asimilar todo, asimilar que mi hijo tiene esta

enfermedad, asimilar que mi único hijo tenía que pasar por esto. O sea, *fue muy difícil para mí estos años atrás ¿no?, hoy es diferente, hoy yo siento diferente porque yo soy libre acá, no sé si fue que yo asenté cabeza, no sé cómo decirlo, pero me di cuenta que...que este es mi lugar digamos, esa es la verdad, es mi lugar, siento que me siento bien acá, un día que no vengo yo no estoy bien*, te soy sincera, me pasa eso. Un día que yo no vengo ya extraño, o están las chicas, tratamos de ayudarnos entre nosotras, entre nosotras nos hicimos un grupo de mamás que tratamos de ayudarnos entre nosotras, si no está una está la otra y con las mismas chicas, con Eli, con Guada que es la presidenta de la fundación. Hasta ella misma hay veces se va a mi casa a verme, y me dice vengo a charlar un ratito con vos porque...viste...y es así. Más allá de...no sé cómo decírtelo...se termina haciendo como una amistad, me entendés, una amistad, no sé

(Lucrecia empieza a llorar, por lo que se le acerca un pañuelito descartable sanitizado por protocolos de pandemia. Se le da la posibilidad de continuar con las entrevistas después a lo cual expresa poder continuar).

**L:** Como te decía, extrañas totalmente, no sabés cómo... me entendés... a mí me pasa por ejemplo mi marido me dice gorda llevate tu bolso si es posible me dice (risas), porque yo todo el día estoy, te juro, yo vengo a la tarde y todo el día estoy acá. Cualquiera cosa hago, ¿no? desde hacer las cosas con las chicas, tomar mate, de todo, de todo.

**E:** **Y en este último año, ¿tiene algún recuerdo significativo?**

**L:** De impotencia, yo siento que el año pasado fue un año de mucha impotencia y mucha injusticia, lo viví con mi hijo, por eso. Porque me dio tanta bronca y tanto dolor lo de la obra social, de yo quedarme sin cobertura y mi hijo salía de quimioterapia y él quedaba sin cobertura y yo sabía que a los dos, tres días al Emi le bajaban todos los niveles, que necesitaba ya transfusión de sangre. Entonces llegar al punto, no te voy a mentir, llegar al punto de querer agarrar una baldosa y meterle con la baldosa en el vidrio, reventarles la obra social. Pero, te juro que era mirar eso y era mirarlo a mi marido que estaba a mi lado uniformado y que estaba con la camioneta del ejército y me decía a mí misma por favor calmate, calmate porque si no, no vas a llegar a nada. Y yo era una impotencia mientras mi hijo estaba ahí en el auto, yo estaba queriendo reventar todo, ¿me entendés?. Y que nadie te dé bola, esa es la verdad, que nadie te de pelota y que te traten de loca, a mí me trataron de loca: dejala, dejala a la loca ésta, así. Yo era la loca por gritar por la atención de mi hijo, me dio mucha impotencia, mucha impotencia de no saber qué hacer,

de ese momento de desesperarte y de sentarte en la vereda y cansarte de llorar y no saber si ir y reventar a todo el mundo o no sé, ¿me entendés o no?. Que tuve que llegar a... a mí lo que me dolió mucho fue exponerme ante todo el mundo, digamos, tuve que salir, hacer videos, denunciar. **Y no es fácil, no es fácil exponerte, exponer tu vida, exponer a tu hijo,** ¿me entendés? de tan callada que yo venía con todo esto, el tema de mi hijo. Pero sabés qué, como que **me terminé dando cuenta que eso también sirvió, sirvió para que otra gente pueda hacerlo, sirvió para yo también sentirme un poco más fuerte y quizás hoy eso también me ayudó, me impulsó a pelear hoy por la ley,** ¿me entendés?. Por la ley que, a todos los papás les pasa lo mismo que yo, **no todos asimilan la enfermedad en el momento, todos pasan un año, dos... algunos sí lo asimilan al toque, como le pasó a Mariana que su hija también comenzó con el tratamiento y ella al toque se dio cuenta de la ley y dijo bueno peleemos.** Bueno, a mí **me costó dos años asimilarlo,** y recién hoy yo esto peleándola, **pero hay papás que recién comienzan.** Entonces, yo lo tomo al año pasado de esa manera, a la vez de impotencia y a la vez de fuerza ¿me entendés?. Porque todo lo malo que yo pasé, me impulsó a que yo hoy esté como estoy hoy.

**E: Usted me mencionó que viene siempre a la fundación y que ya no es vida si no viene aquí a la fundación. ¿Podría describirme un día suyo aquí en la fundación?**

**L:** ¿Un día mío? Llego, saludo a todo el mundo (risas), **me pongo a charlar con uno, con el otro. Hay veces que entro a la cocina, me pongo a charlar con las chicas, yo me pongo a ordenar, voy con Moni ordenamos las cosas adentro, ponemos las cosas acá, ya viene Guadalupe que ya preparamos mates, que ya nos ponemos chusmear, a preparar a ver qué podemos hacer,** a ver qué... Por ejemplo, **ahora nos pusimos a preparar toda la semana, estamos preparando la feria de garaje y el bono contribución, para ayudarnos, digamos, entre nosotras, siempre hay algo para hacer, así que, eso, así es mi día acá.**

**E: Me gustaría saber cómo es su hijo, ¿podría describirlo?**

**L:** Alegre, él alegre, feliz, yo lo veo que salta todo el día. Te juro, **hace rato me entró así una sensación acá, porque viste Azul la nenita... nunca la ves sonreír,** no la vas a ver sonreír, y yo hace rato la miraba así **y me hizo acordar al Emi, porque cuando el Emi empezó el tratamiento yo me acuerdo que le dije a mi marido, el Emi no sonríe, yo lo vi mucho tiempo sin sonreír a mi hijo y me hizo recordar eso.** Y verlo hoy como es, y verlo hoy como charla, como habla, como se ríe... Te soy sincera, yo **lo único que le pedí a Dios fue vida para mi hijo, fue vida, yo quería que él solamente tenga vida, que lo llene de vida**

como todos los niños. Yo le dije a Dios que...que él no me hizo madre para quitarme a mi hijo y que yo confiaba en Él rotundamente como en nadie, como en nadie, que yo confiaba en él y que yo sabía que él iba a salvar a mi hijo. Yo lo único que quería es que le dé vida, que revolee todos los juguetes en la casa, que haga lo que quiera pero que me lo saque de ese lugar, que me lo saque de la clínica, que yo ya no quería verlo así, no quería verlo lleno de cables ni pinchado. No sé, será que Dios escuchó tanto mis plegarias que yo no sé lo que es que el Emi tenga una sondita en la nariz, que yo muchos niños sí los veo acá así. No sé, que él no quiera comer, yo esas cosas no las recuerdo del Emi, yo siempre lo noté a él diferente, no sé, no sé si está bien o mal decirlo, pero yo noté esas diferencias en él. Y hasta el día de hoy lo noto que él viene acá y él está re contento, él ama este lugar, ama, así como...yo siento que lo está amando como yo lo estoy amando, ¿me entendés?. Cada pedacito de acá es todo para mí, que es lo que yo hablo con Guada y yo le digo no sé yo siento que esta es mi segunda casa, si no estoy en mi casa estoy acá le digo y no sé, me dolería muchísimo algún día dejarlos, Dios quiera que no. Pero yo lo siento de esa manera, que mi Emi es feliz, es feliz por todo lo que hace digamos, él ama cada cosa que hace, él ama jugar, él ama pintar, él ama... y lo veo que se ríe, que salta, que grita, no sé yo siento que Dios me dio eso lo que yo le pedí, que lo llene de vida, es así.

**E: ¿Si tendría que describir la relación que tienen usted con él?**

**L:** ¿Con el Emi? Ay por Dios, no, es un chiclecito (risas), no me deja sola en ningún momento, él es todo el tiempo soy yo, estoy en mi casa estoy en la cocina y él está en el comedor mami!, mami!. Te juro, todo el día está conmigo, es un chiclecito le digo yo, es un chiclecito, no se despegaba está todo el tiempo conmigo, será por lo que su papá se va a trabajar digo yo, porque cuando viene su papá lo atosiga a su papá obviamente. Pero, lo que sí, él no duerme solo, tiene 5 años y no quiere dormir solo, ni en su cama al lado, no? Mira, tengo las habitaciones, le preparé su pieza con los juguetes, con todas sus cosas...no hay forma. Llevé su cama a mi pieza, digo bueno está bien duermo yo en la otra cama con su papá y él que duerma en su cama, no, allá te vas vos le dice a su papá, que él se vaya a la otra cama de él digamos con la colcha de spiderman (risas) y él se viene conmigo a dormir. Así que imagínate así los dos, no, es remil unido a mí mi hijo.

**E: Y recordando el momento cuando él estaba enfermito ¿cómo hacía para darse cuenta cuando él necesitaba algo?**

**L:** Su mirada...su mirada, su todo no sé cómo describirte ese momento digamos, será que es la conexión, será que...no sé, encima que él no hablaba digamos, lo único que quería era que...en ese entonces él tomaba teta y lo único que él quería era tomar la teta. Y yo sentía que era lo único que lo calmaba, porque cuando él lloraba, lloraba, lloraba, yo lo ponía acá y era lo único que lo calmaba digamos. Y eso sentía que no sé, era su miradita no sé yo me daba cuenta cuando él estaba mal, cuando estaba triste, cuando quería llorar, cuando todo y eso que era un bebé porque a los dos añitos no saben nada ellos, y así, eso digamos.

**E:** Y en ese momento ¿él podía realizar actividades solito o necesitaba algún tipo de ayuda?

**L:** Sí, necesitaba mi ayuda porque al hacer las quimioterapias, que eso también lo tomé, mirá, hoy me doy cuenta, porque él pasó tantos días internado, estuvimos 63 días internados desde el diagnóstico, él empezó las quimios al toque. Al hacer las (interrupción del teléfono de la oficina), al hacer las quimio y el estar acostadito, los músculos no le respondían, así que estuvo como tres meses sin caminar, entonces era... todo dependía de mí digamos. Yo lo tenía que alzar a upa, llevarlo, ejercitarlo con las piernitas, te soy sincera hay cosas que no recuerdo bien. Yo no sé si es que yo misma las bloqueé o no sé digamos, pero hay cosas dolorosas que yo no me acuerdo, igual trato de no acordarme, que se quede en el pasado! (risas).

**E:** Por el día de hoy, que es nuestro primer encuentro son las preguntas que quería hacerle. Ahora me gustaría que complete este cuestionario

(Se procede a la explicación del test y seguidamente dar por finalizado el primer encuentro)

### **Desgrabación y codificación de la Entrevista con Lucrecia: Segundo Encuentro**

#### **Entrevista 2Lu**

**Lugar: Fundación HOPE**

**Día: 20/05/2021**

**Horario: 14:30 pm**

**Duración: 48 minutos**

**E: Continuando con lo que hablamos en el encuentro anterior, usted me comentó que fue muy difícil, que fue impactante recibir el diagnóstico de su hijo ¿podría darme más detalles del cómo fue afrontarlo?**

**L:** No sé, no sé, desde ese día del diagnóstico no sé cómo describirte cómo afrontar las cosas o no sé, fue el día al día, fue el día al día y...no sé si es que yo no tomé demasiada conciencia o no sé qué me pasó en ese momento. O será que yo no tuve tanto miedo, no sé, no sé qué me pasó digamos, que lo enfrentaba sí, pero...no sé, era vivir el día al día con él. Era sus cuidados, sus cosas, era aprender porque fue aprender todo nuevo. Era todo nuevo para mí, era que venga un médico me diga: mirá mamá tenés que hacer esto, esto, esto. O vení, tenés que hacer esto, fue muy nuevo y encima nosotros cuando llegamos acá a Salta no teníamos nada, o sea teníamos todas nuestras cosas en Entre Ríos, estábamos con dos bolsos bajo el brazo, no teníamos ni a donde ir a vivir. Por ejemplo, si yo venía acá con el Emi, mi marido dónde iba y así digamos, ¿me entendés?. Entonces era...fueron muchas cosas, muchas, muchas cosas que, como te digo, prefiero no recordar (risas) así que la pasé de esa manera. No fue fácil pero sí, fue un momento que tenía que enfrentarlo digamos, pero como yo te dije la primera vez digamos, yo siento que sin Dios no hubiera podido, sin la fuerza que yo le pedí a Dios no hubiera podido salir adelante. Yo ese día me dan el diagnóstico, yo siento que ese día me dan el diagnóstico, parece que caminaba sobre las nubes cuando salí. Entré a la habitación y le digo a mi marido el Emi tiene leucemia, y mi marido me quedó mirando, así como diciendo ¿qué es eso? Y me metí al baño y, no te voy a mentir, me metí con ropa y todo, abrí la canilla me metí así con ropa y todo, y me tiré de rodillas y le dije a Dios: bueno si esto viene de vos, lo único que te pido es que me ayudes a salir y lo ayudes a mi hijo a salir adelante. Y fue todo nuevo así pum para mí, dio mi vida un giro así 180 grados más o menos, todo, mi vida dio vueltas desde ese día, que justamente ayer se cumplió tres años del diagnóstico, el 19 de mayo me dieron el diagnóstico del Emi, por eso te digo, no fue fácil.

**E: Y si tendría que comparar antes del diagnóstico y después del diagnóstico, ¿qué es lo que valora de su vida?**

**L:** Todo mamita, hasta decirte valoro estar sentada mirando la tele un rato, valoro hasta sentarme a tomar un mate con mi marido y ver a mi hijo que corre en el patio, todas esas cosas valoro, hasta lo más mínimo. Porque uno antes de la situación digamos que uno

pasa, así sea dolorosa o no, no valora esas cosas, no las valora, no valorás ni siquiera tu vida, ¿no?. Capaz que te levantás y siempre todos los días no tenés un por qué, hay porque hago esto, porque hago aquello, y sin embargo cuando aprendés a valorar tu vida, la de tu hijo, la de tu familia, aprendés a valorar que tenés una familia...tu vida cambia, tu vida cambia porque valorás todo, hasta lo más mínimo valorás, ¿me entendés?. Valorás que tu hijo esté bien, valorás que salís, que podés, como te digo, hasta un mate llegas a valorar, y te sentís feliz, es una sensación que...que no tiene, no tiene explicación. El sentarte, el ver que tu hijo juega, que va que viene que corre, hasta llega un momento capaz que vos te sentás y vos lo quedas mirando y te dan ganas de llorar, ¿me entendés? porque lo ves que está bien y que él puede salir adelante. Y que el día de mañana, si Dios quiere de acá a cinco, seis, siete años solamente va a ser un mal recuerdo, que eso es lo único que le pido a Dios, que esto sea un mal recuerdo pero que me traiga cosas lindas.

**E: Recordando cuando Emi se enfermó, ¿podía realizar actividades que a usted le gustaba?**

**L:** No, no, no, no, al contrario, yo me centré mucho en él, me centré y dejé mi vida. O sea, a mí me dejé un poco de lado, porque obviamente él me necesitaba las 24 horas del día, todos los días y no. Hoy sí, hoy sí te puedo decir que sí, que hoy hago las cosas que me gusta.

**E: ¿Por ejemplo?**

**L:** Me encanta salir por ejemplo venir acá, me voy a veces al centro, estoy ayudando a una mamá que ella quiere vender ropa, que no es de acá, entonces yo el otro día la llevé, vamos a comprar, entonces eso te re mil distrae también, todo. Me voy por ejemplo si quiero comer un asado comprar con unos amigos nos podemos ir, entonces todas esas cosas que antes yo no las podía hacer, hoy las hago, hoy las hago digamos. Hasta con tomarme una cerveza con mi marido digamos (risas), antes no lo hacíamos, bueno hoy sí, hoy sí lo hacemos, ¿me entendés?. Un asadito el fin de semana, estar tranquilos en la casa, tener esa tranquilidad...hoy, hoy lo puedo hacer.

**E: En el encuentro anterior, le pregunté qué momento significativo tiene de la fundación durante el último mes. Ahora bien, en este mes, ¿recuerda si hubo algún momento significativo?**

**L:** Sí, sí, sí, porque desde que comenzamos a pelear por la ley, que fue estos meses, es como que yo sentí mucha fortaleza, como te decía, mucha fortaleza, que sí se puede, sí se puede hacer. Y sobre todo porque me siento bien acá, me siento bien y eso me marcó, es como que desde el momento que estuve acá me marcó, me marcó la vida. Que te estoy hablando, a ver, de enero de este año, es como que yo empecé a involucrarme más acá, me empecé a involucrar más. Antes me involucraba poquito porque también estaba con los cuidados del Emi y todo eso y no podía venir tanto. Pero desde que empecé a estar acá fue diferente, fue diferente. Y estos meses atrás marcaron mucho, mucho, porque aparte me hice una amistad linda y eso es lo que me lleva también todos los días acá.

**E: Retomo el momento que usted recibe el diagnóstico ¿Se lo comunicaron a Emi?**

**L:** ¿Al Emi?, no, nunca se lo comuniqué. No, él entendió ahora, ahora porque empezó a ser más grandecito y él por ejemplo gritaba así cuando le ponían la vía y esas cosas. Entonces cuando yo empecé a ver que él empezó a crecer y se empezó a dar cuenta, entonces lo tuvimos que hablar, le dijimos que él necesitaba hacerse esto para que él esté bien, pero nunca le dijimos vos estás enfermito, no, no, no, nunca. Lo único que sí le dijimos: Emi el doctor te dijo que te cuides, que te cuides la garganta, que te abrigues, así, entonces él dice: ¿para estar muy fuerte?, sí, para estar muy fuerte. Pero nunca le dije papito vos tenés leucemia, no, no, no, no, porque yo siento que es chiquito todavía y esas cosas no las va a entender. Lo que sí, yo le hago entender que él tiene que cuidarse, para que él esté fuerte, para que él esté bien, que tiene que comer todos los alimentos y así digamos.

**E: ¿Cómo tomó Emi el hecho de tener que cuidarse?**

**L:** Bien, bien, es más siempre dice mira mamá, como que él tiene mucha fuerza viste, hace que vos le toques los brazos. Bueno, por ejemplo, dice viste mamá yo como todo para estar muy fuerte, como Hulk me dice, ¿viste? como Hulk le digo yo, viste, porque le gusta entonces yo con eso trato de, como de...de decir come mucho para que seas fuerte como Hulk. Por ejemplo, toma toda la leche para que seas como Spiderman y saltes fuerte, y así digamos, y esas cosas. Pero nunca le dije, igual nunca me gustó digamos decir ah, mi hijo está enfermo, no. Es como te digo, siempre traté de asimilar las cosas, pero hasta ahí no más, porque yo creo que...no sé si está mal...vos sos la profesional! (risas), pero... no sé si está mal, pero es como que, si vos estás contentamente con eso, con eso, con eso, es peor. Y te terminás enfermado peor, entonces como que trato de no, de no tocar tanto

decir: ah! mi hijo tiene cáncer, no. No, es como que lo asimilo sí, obviamente por sus cuidados, pero trato de no estar todo el tiempo hablando de eso o con mis amistades o con mi familia. Lo hablo sí con mi marido, por ahí un par de cosas, pero trato de no hablarlo casi, digamos, decir ah que mi hijo esto...o estar constantemente recordando, recordando, recordando. Yo siento que hay veces eso me hace mal también, entonces trato de no recordarlo digamos.

**E: Hace un momento dijo que al recibir el diagnostico era aprender todo, ¿cómo fue aprender todo? si lo puede describir**

L: Sí, sí, aprender es aprender hasta cómo higienizarse, por ejemplo, ¿me entendés? Como que es todo nuevo, las manos, que esto, que las comidas, que tu hijo no puede comer esto porque le hace mal, por esto, por esto, por esto, por esto ¿me entendés?. Por ejemplo, tenés que cocinar de una manera que quizás vos antes cocinabas de otra manera, bueno ahora tenés que aprender a cocinar de esta manera. Los cuidados, la higiene personal del niño, por ejemplo, las cositas que él... capaz uno a veces que uno va se lava las manos y ya está, no, ellos tenés que lavarle con mucha paciencia todas las manos, el alcohol. Por ejemplo, lo que fue la pandemia ahora, no lo tomé tanto como que ah el alcohol, ah! que el barbijo, ¿me entendés o no? Porque nosotros ya estábamos acostumbrados, o sea, ya veníamos de eso de utilizar barbijo cuando estaban los otros médicos, él que hace tres años que utiliza barbijo todo el tiempo, me entendés, el lavado de manos, el alcohol en gel. Entonces como que se hace una costumbre también en tu vida, digamos. Por ejemplo, yo ahora casi no cocino con sal, los tres nos hemos acostumbrado casi a comer sin sal, porque a través del cuidado del Emi nos hemos aprendido a cuidar nosotros. Y así, es como que vas aprendiendo y te cambia la vida también y quizás, te cambia la vida para bien, porque tomas otro rumbo más sano, me entendés, más sano que quizás antes no lo conocías.

**E: Para adquirir esos nuevos hábitos ¿tuvo una orientación de algún especialista o fue iniciativa propia?**

L: Sí, una es eso, los doctores me dijeron tenés que hacer esto y aquello, y otra que empecé como a investigar y a estudiar un poco más de eso, digamos. Decía bueno, por ejemplo, qué le hace bien...había chicas que sí había una nutricionista que trabajaba acá que yo le preguntaba cada vez que venía cómo puede ser el alimento y esas cosas, como ella estaba con los chicos, entonces podía asesorarme. Y después me guiaba mucho por

internet, y entraba por ejemplo que era bueno para un niño que tenía anemia, o, por ejemplo, para sus neutrófilos, para las defensas, y así investigaba digamos, no me quedaba quieta. Investigaba, podía ver cómo podíamos hacer, cómo podía ayudarlo para que él no pierda por ejemplo el apetito. Dice que ellos pierden el apetito totalmente cuando se le queman las papilas gustativas, pero les pasa eso cuando vienen comiendo con mucha sal, entonces cuando pierden no le sienten sal a la comida y no quieren comer. En cambio, si vos lo acostumbrás a comer sin sal, no le sienten la pérdida del gusto, eso fue lo que el otro día estuve leyendo en un programa de cáncer de Buenos Aires. Yo digo, ah menos mal, entonces capaz que por eso el Emi no perdió el apetito, porque yo ya le venía dando sin sal casi la comida, entonces no tuvo ese momento de perderlo, y así.

**E: Usted comentó que, cuando él era chiquito y se enfermó, podía notarlo en su sonrisa, en su mirada, pero en usted ¿notó cambios emocionales en usted misma?**

**L:** Si, yo hubo un tiempo que yo estaba muy nerviosa, muy nerviosa y era como que me obsesioné con la limpieza, me obsesioné y limpiaba, limpiaba, limpiaba, limpiaba. Y hasta que no lo veía limpio no podía, y renegaba mucho. Parece que era como estrés, como un estrés, ¿puede ser? Como un estrés que yo me obsesioné tanto de que todo el tiempo esté limpio, que el Emiliano no esto, que no quería que toque nada sucio y así, que eso me hizo mal. Y me agarró un... creo que le llaman estrés postraumático, algo así, y ahí por consecuencia de eso me agarró un problema de insulina, engordé 30 kilos y así. Porque yo ahora soy gordita, pero antes no era así, era mucho más delgada, pero parece que todo ese tiempo de nervio y locura le digo yo, me llevó a esto, a enfermarme. Entonces ahí es como que bajé un cambio, mantengo sí mi casa limpia, pero trato de relajarme también y decir bueno no, porque el Emi ya está grande no me puede ver renegar, no me puede ver de esta manera. Entonces de esa manera veo mi cambio emocional fue muy fuerte, yo antes era súper renegona, vivía renegando si ya veía sucio, que ya veía esto ya renegaba, ya que Miguel que fijate, que esto...mi marido y así, digamos. Sufrí mucho esos dos años, el año pasado...este año no, pero los últimos anteriores sí. Y mi Emi también, él dio un vuelco al cien por ciento, él es otro Emi digamos hoy es otro Emi. Antes era más tímido, era más inhibido, era más calladito y ahora no, ahora es así todo el tiempo...que habla, que salta, que charla, que se ríe, que pinta. Por eso te digo, hoy es otro Emi, no es el de antes, gracias a Dios.

**E: Y esos cambios, tanto de usted como los de Emi, ¿se los comentó a alguien más, tuvo la oportunidad de charlarlo con alguien?**

**L:** No, no, porque yo al estar sola digamos, no te voy a mentir acá, pobre mi marido él fue el que se bancó todo, yo por ahí digo, el otro día cuando cumplimos aniversario hace unos días atrás le digo: ¿tanto me aguantaste? Y él me dice, es que yo te amo tanto que yo no sé qué haría sin vos, me dice, y yo sabía que vos no estabas bien, me dice, yo sabía que vos no estabas bien, me dice sos mamá, me dice. Yo quizás...él trabajando se despabilaba, pero yo estaba las 24 horas con el Emi, entonces estaba muy estresada, estaba cansada, me entendés, entonces al estar así él me entendía mucho. Él a veces me veía que yo renegaba mucho, que yo puteaba o algo viste, él agarraba y se iba afuera así, no me daba mucha bolilla, después me decía vení, no peleemos, calmate gorda no seas así, y yo no! que dejame! y así todo el tiempo. Y yo por ahí le digo, ¿en algún momento no quisiste separarte? y no y él me dice que no, que él no, o sea él una sola vez sí, pero era también porque también estaba cansado ya viste de tantas cosas. Pero él me dijo que no, que nunca se le cruzó por la cabeza ni dejarme a mí ni dejarlo a su hijo, que él sabía que esto iba a pasar en algún momento y como que yo me iba a tranquilizar. Y él me dijo, vos desde que estás en HOPE sos re diferente, re diferente, encima empezamos a ir a una iglesia juntos, me dice desde que vamos a la iglesia yo te siento con mucha paz ahora, mucha tranquilidad, venís, limpias, estás tranquila. No te veo renegar como antes, me dice, y así. No sé si será que...yo digo será que la fe me ayudó, no sé, no sé qué pasó, lo que fue la mitad del año pasado y este año ha sido un año muy fuerte.

**E: Y ¿cómo es estar responsabilizada del cuidado de su niño?**

**L:** Ay es una presión terrible, una vez el Emi le agarró fiebre, le agarró fiebre porque estaba así, le había agarrado, así como una tipo gripe y pum levantó fiebre, y el doctor me retó tanto, me dice: señora usted tiene que pensar que su hijo se puede morir, así me dijo, que le agarre una fiebre, que le agarre esto. Me hizo sentir la peor madre del mundo, te juro que yo estaba ese día en terapia así lo miré, lo llamo a mi marido, le digo Miguel entra un ratito vos le digo, ¿qué pasó? me dice, entra vos le digo. Te juro que lo agarré al Emi, así se lo pasé al Emi y me salí afuera, me salí de la clínica, me salí de la clínica y me puse a llorar porque me sentí re culpable, viste. Por eso será que yo también me obsesioné tanto digo yo de limpiar, de que no se enferme, que el buzo, que la bufanda, ¿me entendés o no?. Todo para que él no se enferme, desde esa vez, que fue esa vez que

se me enfermó que el médico me retó tan feo, el pediatra que estaba de turno, me retó horrible. Que de esa vez no me dio ganas de volver a descuidarlo o no sé, es como una presión que uno siente también, porque es tu responsabilidad que tu hijo marche bien, que él esté bien, que no agarre nada, ninguna bacteria ningún virus y todo, ¿me entendés?. Así que fuerte también todo.

**E: Y en la recaída ¿cómo fue?**

**L:** Fue fuerte, fue fuerte pero no sé cómo explicarte, yo sabía que esto podía pasar, una recaída, más en el varoncito, suele suceder que la leucemia le agarre y después le agarre en el testículo o en el ojito. Y yo cuando me dijo el médico que era una recaída testicular, era como que yo ya sabía que podía pasar, y no sé, y siento que ahí estuve más fuerte que la primera vez, estuve más fuerte y como que dije bueno, si nos tocó vivir esto otra vez, acá estamos. Y hay que ser fuerte, y hay que afrontarla con él. Pero sí me costó más en él porque él estaba más grandecito, entonces él tenía más miedo, tenía más miedo a las agujas, que tenía miedo a esto y así. Así que así, fue fuerte pasarlo.

**E: Y todo esto del aprendizaje que implicó cuidar a su niño, aprender nuevos hábitos... ¿algo valioso que rescate usted de este aprendizaje?**

**L:** Es como te dije, lo más valioso que yo puedo rescatar de todo es aprender a valorar, a valorar, a valorar todo digamos. A valorar tu casa, uno...por ejemplo estando acá en la fundación vos ves a otros niños en la misma situación de enfermedad, pero distintos tipos de situaciones. Por ejemplo, hay mamás que lo afrontan solas, hay mamás que vienen del interior, que no tienen nada, hay mamás que no tienen un hogar, una casa para poder solventar ese tratamiento con su hijo. Entonces vos... ¿me entendés o no?, empezás a ver todo eso y vos decís pucha, y yo por ahí me quejo por no esto, por no aquello y sin embargo yo quizás puedo tener un...saberlo sobrellevar de otra manera. Quizás tengo el apoyo de mi marido, cosa que otras chicas no lo pueden tener o si lo tienen al marido sí tienen al marido, pero le dicen cosas, la insultan, entonces es todo me entendés, es todo. Entonces yo aprendí a valorar muchas cosas, empezando desde mi familia, terminando en mis cosas, terminando en las cositas del Emi, y viendo cómo está él.

**E: ¿Qué fue lo que más le costó del cuidado de su niño?**

**L:** Nada, nada porque pensé que me iba a costar un poco en el sentido de no salir tanto, viste, pero no, no porque yo siempre fui casera (risas). Entonces estaba en mi casa y si

salía, salía con mi marido o así digamos, no, no hubo algo en particular que me cueste que te pueda decir sí me costó esto, no, no, no. Sí fue aprender, pero no me costó, no me costó decir bueno dejo esto, dejo aquello, no, no, para nada, esas cosas no te puedo decir.

**E: Y ahora centrándose en el futuro ¿cómo imagina la vida de su hijo?**

**L:** Ay no sé, que él haga lo que le guste, que haga lo que le guste. Me encantaría mucho que estudie, me encantaría que él estudie, que el día de mañana... ¿Te soy sincera? ¿sabés cuál es mi futuro de él? **me encantaría verlo algún día así con alguna fundación, ayudando a otros niños, que él pueda decir un propio testimonio, ¿no? que él lo pasó** y que, así como él lo superó lo puede superar otro niño también. Ese es mi gran sueño para él, que él, no sé, que él pueda llegar a esto, no sé, que esté lleno de vida, **que algún día pueda ayudar a otra gente, así como él tuvo ayuda de la fundación, de todas las chicas acá, que él también pueda ayudar.** Ese es mi futuro para él digamos, me encantaría (risas).

**E: Por último, me gustaría agradecerle por su tiempo y que usted y las demás madres de la fundación son muy fuertes. Gracias.**

**L:** No, de nada. A vos y muchos éxitos con tu trabajo.

Tabla 10. Cuadro de sistematización de categorías del Caso Lucrecia. Elaboración propia.

<b>Unidad de análisis: Lucrecia.</b>			
<b>Unidad Temática / Dimensiones</b>	<b>Categorías</b>	<b>Referente Empírico.</b>	<b>Categorías emergentes</b>
Autotrascendencia	“Sufrir”. “Vida”. “Familia”.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Autotrascendencia, se encuentran identificados con fuente de color anaranjado en las entrevistas del caso Lucrecia	Dios.  (El lector podrá visualizar esta categoría en la transcripción de las entrevistas identificado con color de fuente oro oscuro)
Autodistanciamiento	Sentir. Pelea. Cambios de vida.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías del Autodistanciamiento, se encuentran identificados con fuente de color azul en las	

	Aprender.	entrevistas del Caso Lucrecia.
Libertad	“No es fácil”. Poder. Ayudar. “Valoro”.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Libertad, se encuentran identificados con fuente de color verde en las entrevistas del Caso Lucrecia.
Responsabilidad	“Nunca le dijimos”. “Soy fuerte”. “Impotencia”.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Responsabilidad, se encuentran identificados con fuente de color púrpura en las entrevistas del Caso Lucrecia.

### **Registro de observación del caso Lucrecia**

Tabla 11. Registro de observación de Lucrecia. Elaboración propia.

<b>Ejes de la observación</b>	<b>Detalles</b>
Cumplimiento en el cuidado específico de su hijo	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ El tratamiento médico de su hijo influye en las actividades diarias.</li> <li>_ Los medicamentos son administrados adecuadamente.</li> </ul>
Conocimiento sobre el estado de ánimo de su hijo	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Tiene la capacidad de conocer el estado de ánimo de su hijo.</li> <li>_ Tiene conversaciones con su hijo.</li> <li>_ Logra identificar las necesidades de su hijo.</li> <li>_ Puede diferenciar las expresiones verbales y gestuales de su hijo y lo escucha cuando éste solicita su atención.</li> <li>_ Brinda caricias y demuestra interés en su hijo.</li> <li>_ A pesar de la recidiva, fomenta autonomía e independencia de su hijo.</li> </ul>

Interacción con otros dentro de la Fundación HOPE.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Sin importar el horario entabla conversaciones con todos los presentes de la fundación invitándolos a tomar mate.</li> <li>_ Interactúa con profesionales de la fundación para asesorarse respecto a lugares a recurrir por la ley oncopediátrica.</li> </ul>
Colaboración en talleres y actividades de la Fundación HOPE.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Por pandemia, los talleres eran escasos por lo que no se logró observar su participación. Sin embargo, la participante expresa (entrevistas) que colabora en las actividades de la fundación para ayudar a otras madres.</li> </ul>
Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Expresa opiniones y sentimientos a toda persona de la fundación (madres, profesionales, voluntarios) si la ocasión lo amerita.</li> <li>_ Tiene comunicación con el equipo profesional para solicitar orientación en el acceso a servicios de salud.</li> <li>_ Entabla relaciones empáticas con todas las madres de la fundación.</li> <li>_ Se muestra predispuesta a ayudar a las madres de la fundación en lo que necesitan.</li> </ul>
Actitud frente al dolor y sufrimiento de su hijo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Entabla conversaciones con todos los presentes en la fundación.</li> <li>_ Los principales temas de las conversaciones son sobre las parejas, los hijos, actividades de la fundación y los servicios de la obra social.</li> <li>_ Se muestra empática ante el dolor y sufrimiento de terceros. Tiende a acompañar y a ofrecer su ayuda.</li> <li>_ Demuestra gestos de paciencia hacia su hijo y respeta sus tiempos y estados de ánimos.</li> </ul>

Tabla 12. Cuadro de categorías conceptuales y metodológicas del Caso Lucrecia. Elaboración propia.

<b>Unidad de análisis: Lucrecia</b>			
<b>Unidad Temática / Categorías</b>	<b>Sub Categorías conceptuales</b>	<b>Sub Categorías metodológicas</b>	<b>Sub Categoría metodológica emergente</b>
Autotrascendencia	Donación de ser	“Sufrir”	“Dios”
	Entrega y Afecto	“Vida”	

	Vínculos	“Familia”	
Autodistanciamiento	Autocomprensión	Sentir	
	Autoregulación	Pelea	
	Conocimientos sobre la enfermedad	Cambio de vida; Aprender	
Libertad	Conciencia de la situación que atraviesa	“No es fácil”	
	Adaptación a nueva vida	Poder	
	Elección de posibilidad de acciones a realizar	Ayudar	
	Relaciones sociales	“Valoro”	
Responsabilidad	Toma de decisiones	“Nunca le dijimos”	
	Dar respuesta sobre la situación	“Soy fuerte”	
	Capacidad de comprensión	“Impotencia”	

## Escala Existencial del Caso Lucrecia

GESELLSCHAFT  
FÜR  
LOGOTHERAPIE UND EXISTENZANALYSE  
FUNDACIÓN ARGENTINA DE LOGOTERAPIA

### ESCALA EXISTENCIAL

Nombre: Caso Lucrecia -----

Edad: -----

Ocupación: -----

Motivo de la consulta y/o Diagnóstico presuntivo: -----

-----

Fecha: -----

AD

AT

ESCALA-P

L

R

ESCALA-E

VALOR TOTAL

Doctor Alfred Längle  
Mag. Christine Orgler

Copyright  
Gesellschaft für Logotherapie  
und Existenzanalyse

Por favor marque el círculo en la escala que está más cerca de como usted generalmente se siente, aparte de ocasionales o leves fluctuaciones.

Siempre ----- Moderadamente ----- Muy pocas veces  
 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0  
 Frecuentemente ----- Raras veces ----- Nunca

¿En qué medida me conciernen  
 las siguientes afirmaciones?  
 S N

- |   |                       |
|---|-----------------------|
| 1) Interrumpo actividades importantes porque las considero demasiado para mí.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 2) Me siento personalmente motivado por mis tareas.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 3) Para mí algo es significativo, sólo cuando corresponde a mi propio deseo.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 4) En mi vida no hay nada especial.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 5) Prefiero ocuparme de mí mismo, mis propios deseos, sueños, preocupaciones y temores.                               | 0---0---0---0---0---0 |
| 6) Estoy distraído.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 7) Me siento insatisfecho aún después de una actividad intensa, pensando que habría cosas más importantes para hacer. | 0---0---0---0---0---0 |
| 8) Yo me guío según las expectativas de otros.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 9) Yo intento aplazar, sin mayores reflexiones las decisiones difíciles.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 10) Me distraigo fácilmente, incluso durante actividades que realizo con gusto.                                       | 0---0---0---0---0---0 |
| 11) No hay realmente algo en mi vida a lo que quisiera dedicarme.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 12) No entiendo por qué debo ser yo precisamente el que haga determinada cosa.  | 0---0---0---0---0---0 |







HOLA DE EVALUACIÓN

MEDIDA P:

A. D.	
ÍTEMS	PTS.
3	3
5	6
19	6
32	4
40	5
42	6
43	2
44	4
TOTAL	36

A. D.	36
A. T.	77
MED. P	113

MEDIDA E:

L	
ÍTEMS	PTS.
9	2
10	5
15	2
17	5
18	6
23	2
24	4
(.) 26	6
28	5
31	5
46	6
TOTAL	48

L	48
R	57
MED. E	105

A. T.	
ÍTEMS	PTS.
2	6
4	6
11	6
12	6
13	6
14	6
21	6
27	6
33	5
34	6
35	4
36	2
41	6
45	6
TOTAL	77

R	
ÍTEMS	PTS.
1	6
6	4
7	5
8	5
16	5
20	4
22	3
25	4
29	4
30	3
37	3
38	5
39	6
TOTAL	57

Nota: Los ítems señalados . son los que se puntúan en forma inversa, es decir 000000  
654321

## HOJA DE EVALUACIÓN

Medida P    -----

                  +  
Medida E    -----

Valor Total    -----

### Observaciones Cualitativas:

(\*)

### Síntesis:

(\*)Nota: Ver apartado "Análisis e Interpretación de datos"

**ANEXO IX: Caso Débora****Desgrabación y Codificación de las Entrevistas del Caso Débora****Entrevista 1D****Lugar: Fundación HOPE****Día: 25/05/2021****Horario: 15:00 pm****Duración: 45 minutos**Referencias:

E: Entrevistadora

D: Débora

**Primer Encuentro****E: Bueno, yo le quería preguntar primero que nada ¿dónde nació usted?****D: Ah, yo soy de Colonia Santa Rosa y bueno nací ahí no más, en el hospital de ahí.****E: Y ¿cómo está conformada su familia?****D: Y nosotras éramos seis, sería mi tío, mi mamá y mis tres hijas ahora.****E: ¿Desde cuándo reside en la fundación?****D: Hace...desde enero.****E: ¿Podría contarme cómo fue enterarse del diagnóstico en su niña?****D: Y mal, porque estas cosas uno, yo por lo menos, cuando me dijeron que mi hija tenía leucemia yo pensaba que mi hija se moría porque vos asociás siempre el cáncer con muerte, viste. Y bueno, y yo pensé eso de mi hija, que se me iba a morir, pero después los médicos me explicaron que no, que no es así, que ahora la ciencia avanzó tanto que hay tratamientos y todas esas cosas. Y gracias a Dios mi hija va re bien con su tratamiento.****E: ¿Qué edad tenía su hija cuando le diagnosticaron Leucemia?****D: Cumplía sus 11 años ese día cuando le diagnosticaron que tenía leucemia.**

**E: Actualmente ¿cuántos años tiene su hija?**

**D:** Once todavía, ella el año pasado le dijeron el 5 de noviembre, sí.

**E: Y ¿qué edad tiene usted?**

**D:** Yo tengo 32.

**E: ¿Podría describirme cómo era su vida antes del diagnóstico de su hija?**

**D:** ¿Cómo era? Bueno, o sea, venía de una separación, yo estaba separada del papá de Zami ya hace bastante tiempo, y bueno yo me volví a juntar con un hombre y bueno el chico este me dejó, vivíamos en una casa con mi mamá y me corrió de la casa, todo un tema has visto. Y me fui a vivir otra vez con mi mamá a su casa, o sea a la casa donde vivía con mi tío, todos vivíamos ahí. Viví con él dos años no más, pero la mayor parte de mi vida de que yo tengo conocimiento viví con mi mamá y mi tío digamos. Y bueno, en ese momento estábamos como que yo ya me sentía más estable, estaba más tranquila, con Zami, mi mamá y todo eso...y de un día para el otro mi hijita se puso mal y le hicieron unos análisis de rutina de sangre y se dio con que tenía la leucemia.

**E: Antes de residir en la fundación ¿Qué es lo que más disfrutaba?**

**D:** ¿Yo o la Zami?

**E: Usted.**

**D:** Y lo que disfrutaba era mi familia, [estar con mi mamá, mis hijas todas ahí en la casa,](#) yo soy más ama de casa que otra cosa, yo no trabajo.

**E: ¿Podría contarme cómo fue el momento de trasladarse desde Colonia hasta Salta?**

**D:** Y feo porque yo tuve que dejar a mi mamá y a mis hijas. Mi mamá murió en ese transcurso del tiempo porque yo la dejé enferma a ella, y como que ella se puso más enferma al saber que mi hija estaba enferma, ¿entendés?. Y mi mamá se la llevó, se fue porque parece que no aguantó, no sé.

**E: Antes de venir a residir acá en la fundación, ¿hubo algún momento significativo para usted que recuerde?**

**D:** Ay no sé mira cómo decirte (risas), no sé, [yo estuve el primer tiempo de la enfermedad de mi hijita, me la pasé internada](#) y bueno, de ahí me vine para acá un 20 creo de enero y

de ahí me quedé acá no más. Gracias a Dios mi hijita no se enfermó, o sea ya no se enfermó más, siguió avanzando bien con las quimio y todo eso, hasta el momento estamos bien, y eso, hoy tuvo punción y así.

**E: Y en el momento cuando recibió la noticia del diagnóstico, ¿usted estaba sola, acompañada?**

**D:** Yo la recibí a la noticia allá en mi pueblo no más, porque yo a ella la hice atender allá en el hospital que hay ahí. Y bueno, y ahí no más salía ya como que ella ya tenía leucemia. Y yo lo tomé mal, el padre como que todavía el hombre ese no cae que su hija tiene una enfermedad de riesgo de muerte, él no me ayudó en nada, yo estoy sola con mi hija. Y yo la tomé sola, en ese momento me puse re mal y peor cuando me dijeron acá que cuando ya los análisis eran concretos, entendés, peor todavía. Porque me decían que podía ser una infección no más, hay veces de la sangre que los glóbulos se elevan y...los glóbulos blancos, y después ya volvía a la normalidad, entendés. Y no, había sido que tenía cáncer y lo tomé re mal, como dos semanas, tres, por ahí estuve re mal, así el sentido de mis hijas, de mi mamá viste y de Zami, y más que su papá no me ayudó, se fue, no le importó nada, peor.

**E: ¿Tiene otros hijos?**

**D:** Tengo dos, dos, ellas están allá ahora. Encima tengo tres nenas para diferentes padres, mira (risas), no me va bien ni con uno, ni con el otro, ni con nada (risas). Una es grande, una tiene 17, la Zami tiene 11 y la bebé de un año y dos meses.

**E: ¿Y ellas vienen a visitarla?**

**D:** Sí, vienen de vez en cuando, cuando mi ex las puede traer, las trae.

**E: ¿Ellas se quedan con alguien a cargo?**

**D:** La más grande está con mi tío y la más bebé está con su papá.

**E: Si le pido que me describa un día suyo aquí en la fundación ¿cómo sería?**

**D:** Lindo, es lindo porque no sé, es como estar en tu casa, o sea yo por lo menos tengo la comodidad que yo tenía en mi casa, entendés. Y acá la atención, son buenos, son buenos con nosotras y más con los chicos, tratan de que si quieren algo les dan a ellos, viste, no, es buena la atención.

**E: ¿Cómo se enteró de la existencia de la fundación?**

**D:** Por intermedio del hospital, y aparte acá ellos se enteran viste que hay chicos, ingresos nuevos del interior, y más que la dueña, la fundadora de aquí es de mi localidad, ella peor se entusiasmó, me buscaba, me llamaba, todo eso para que yo me venga para acá.

**E: ¿Podría describirme la personalidad de su hija?**

**D:** ¿Zamira? Aaaa! (risas), **es una bomba es ella.**

**E: ¿En qué sentido?**

**D:** Y bueno, parece que tiene el carácter mío, ¿me entendés?, y más con la enfermedad ellos cambian también, se ponen, ella se puso más...de ser tan buenita ella, ya ahora tiene su carácter más fuerte. Se enoja por cualquier cosa y bueno, eso me dijeron los médicos que ella iba a cambiar su estado de ánimo porque tantas cosas que ellos reciben en su cuerpito, tantas cosas ¿viste?, me dijeron que ella iba a cambiar. No, pero ella es excelente es, ella es como, no sé, como una grande porque en mi casa ya ella hacía todo, ella barría, así con la edad mínima que tenía, debe ser que me veía a mí, ella andaba atrás mío. Si ella te podía te lavaba la ropa, todo hacía ella, era bien, bien independiente...hasta ahora, o sea. Pero sí, su carácter está más fuerte ahora.

**E: ¿Y cómo me describiría ese carácter más fuerte?**

**D:** Y bueno, ella conmigo cambió su carácter, porque cuando está con su papá es otra cosa ella. Con él no tiene hambre, no tiene sueño, viste cuando vos te enamorás por primera vez, y no tenés hambre, no tenés sueño...bueno así se pone ella (risas). Así le digo yo a ella, vos estás con tu papá no tenés nada, no le pedís nada, y en cambio vos estás conmigo Zami, vos me pedís todo a mí, le digo yo a ella. Y bueno mamá, dice, me olvidó todo. Pero ella es re buenita (interrupción del teléfono de oficina).

**E: ¿Usted podría describirme la relación que tiene hoy con su hija?**

**D:** No, sí, **es una relación buena de madre e hija, está bien porque ella trata de contarme todas sus cosas ¿entendés?, tenemos una buena relación digamos, no me oculta las cosas, sí, de madre e hija, amigas, todo junto, digamos.**

**E: ¿Podría darme más detalles?**

**D:** Sí, el otro día no más que no me tuvo confianza, que se comió cuatro alfajores y se intoxicó (risas), sí, la reté, ay!. En el hospital me han re retado porque se comió cuatro alfajores y se me enronchó toda, pobrecita (risas). Es que viste que ellos, con esta enfermedad, le limitan un montón de cosas para comer, mucho las golosinas, viste, ya no pueden comer como antes. Y bueno esa yo había comprado los alfajores del súper porque estaban baratos, yo le digo vamos comiendo de a poquito Zamira, le digo. Qué, no, se me ha comido los cuatro de una mi hija y no me ha dicho (risas). No, pero mi hija es re buenita, es amiga, ella es amorosa con los chicos, con todos es re buenita ella.

**E: ¿Cómo es la relación de su hija con los otros chicos?**

**D:** Si, es que ella ama los chicos, peor la extraña a mi bebé y ella era como la mamá de mi hija también, porque ella la cuidaba. Un poco más dice mamá si yo puedo duermo con la Joaqui, Joaquina se llama mi bebé, y yo duermo con la Joaqui mamá porque la amo a mi Joaqui, mi Joaqui esto...ella ama a su hermanita. Lástima que ahora no podemos estar, pero igual ya le digo ya va a pasar todo esto y ya vamos a volver a la casa, y vamos a volver estar en la casa las tres juntas ahora. Las cuatro sería, porque tengo tres hijas más yo, somos cuatro.

**E: ¿Cómo hace usted para darse cuenta cómo se siente ella respecto del cuidado que usted le brinda? ¿Usted se da cuenta, percibe lo que necesita?**

**D:** Ay, no sé mira, es como un instinto, ya que yo le tengo a ella, con tan sólo mirarla o su carita o algo, yo ya me doy cuenta que ya está mal. O sea, ahora en este sentido que ella está enferma viste, uno aprende a cuidarlos, a descubrirlos, a todo. Y yo me doy cuenta si es que está mal por su carita, por sus ojitos y uno ya los ve: qué te pasa Zamira, nada mamá vos ya estás loca, ya estás traumada mamá, dice. Cuando yo me sienta mal mamá, yo te voy a decir a vos mamá, porque a mí no me gusta sentirme mal, dice. Pero el otro día con el chocolate no me ha dicho (risas), capaz que no pensó que iba a tener esa reacción alérgica en su cuerpito, viste. Capaz que, por eso, como venía comiendo, o sea, bien y vino hacer eso, pero no ya está bien, y es bien mimosa ella.

**E: ¿Usted se da cuenta con solo mirarla?**

**D:** Sí, es algo que uno, no sé, yo estoy cien por ciento a ella ahora y no dejo yo que le pase nada, y por eso debe ser que está así tan bien. Porque cuando uno es dedicada, viste, aunque a veces veo que padres que no los cuidan e igual están bien (risas).

**E: ¿Usted considera que ella puede hacer actividades sola en estos momentos?**

**D:** Y actividad física, ponele, así como hacía antes ella, porque ella antes jugaba al hándbol, esas cosas actividades excesivas no, pero después cosas normales así sí.

**E: ¿Cosas normales en qué sentido?**

**D:** Ay, cómo te puedo decir, o sea hace las actividades, viene la profesora de artística ponele esas cosas así hace, juega con el profesor de Educación Física a tirar los dados, a jugar con la pelota así que se la pasan, así esas cosas sí.

**E: ¿Y en qué actividad ella necesitaría su ayuda?**

**D:** No, no puede hacer ninguna todavía, no, todavía en esta etapa del tratamiento no puede hacer ninguna y menos con mi ayuda, digamos. No, el otro día hizo educación física, el profe la hizo correr y todo eso, yo no sabía que ella no tenía que hacer educación física porque ella se puede desmayar, así que ahora ya no hace esas cosas.

**E: Bien por este encuentro es todo lo que le quería preguntar, ahora me gustaría tomarle este test**

(Se procede a la explicación y administración de la Escala Existencial y se coordina horario para el segundo encuentro).

### **Desgrabación y codificación de la Entrevista con Débora: Segundo Encuentro**

#### **Entrevista 2D**

**Lugar: Fundación HOPE**

**Día: 26/05/2021**

**Horario: 14:00 pm**

**Duración: 39 minutos**

**E: En el encuentro anterior me mencionó lo que fue el traslado a Salta capital y que estaba sola en el momento de recibir el diagnóstico de su hija. Siguiendo con esto, le quería preguntar ¿Cómo es para usted afrontar la situación de vida de su hija a partir de la enfermedad?**

**D:** Y bueno en primer lugar, no sé, debe ser que, a mí, como yo te digo a mí la primera vez que me dijeron ahí arriba, en el CIN 2 creo que fue, yo vine el 5 y el 6 me dicen mamá tiene que bajar para la parte de oncología. Sabés qué, cuando me dijeron oncología no más yo ya me imaginé lo peor y yo me sentía mal por ella digamos, porque ella tiene que afrontar toda la enfermedad, uno lo que hace es como mamá uno la va a acompañar, va a estar, no la va a dejar sola, ¿entendés? Y bueno, al principio fue malo, fue fea la situación de ver a tu hija en esa situación de que hay tantas cosas que le hacen a ella en el hospital, tantas cosas que ellos lloran y se pone mal y ya no quieren, se cansan. Y la cosa es que hay que darle apoyo a ellos para que puedan afrontar toda la parte de que les ponen las vías, que transfusión de sangre, que esto, que lo otro...y bueno ayudar. Al principio sí estuve mal y después ya como que uno se va informando y vas preguntando a los médicos todo eso y yo ya me iba, mi mente ya se iba adaptando a la enfermedad digamos. Y bueno, lo que más me dolía era mi mamá y mis hijas no tanto porque están con su papá allá, y yo sé que el padre las tiene que cuidar, ¿no?. Y bueno por la menos mi bebé está bien cuidada, y la Lupita también, la más grande. Yo me entregué al cien por ciento a mi hijita y no me importó nada más que ella, que la vida de ella. Y no, y ahora estamos bien, psicológicamente digo yo, que estamos bien porque estoy haciendo muchas cosas por ella.

**E:** En relación a lo que me está contando, de hacer varias cosas, ¿podría describirme su vida actual aquí en la fundación, ¿cómo es un día de su vida actual?

**D:** Y un día común vendría a ser ahora que ella está bien, está estable y todo eso. Bueno uno se levanta, desayuna, le cocino lo que tiene que comer, compartimos con todas las mamás, con la gente de la fundación que está digamos, que le toca en el horario que sea. Y nada, y es así, normal digamos, una vida normal, pero entre chicos que tengan esa enfermedad, porque si ponele que mi hija esté con chicos que no tengan enfermedad y puedan comer cosas que ella no puede comer, ahí sí me pongo loca porque ella quiere, desean viste. No, pero es una vida normal, buena.

**E:** ¿Realiza alguna actividad que usted le guste?

**D:** No (risas).

**E:** ¿Le gustaría realizar alguna?

**D:** No, o sea, a mí me gustaba hacer ejercicio, eso me gustaba hacer. Y bueno **acá también se hacen manualidades, todas esas cosas se hacen en la fundación para despabilarse, digamos.**

**E: Pero ¿fuera de la fundación?**

**D:** No, no, **nosotras tratamos de no salir fuera de la fundación por el tema de los virus, todas esas cosas, viste. Por eso estamos acá todas las mamás con un solo fin de que, o sea, de que todos nuestros niños tienen cáncer y nos tenemos que cuidar entre todas acá, porque no conviene salir afuera.**

**E: ¿Qué es lo que más valora de su vida actual?**

**D:** Lo que más valoro de mi vida... y bueno **lo que más valoro es estar sana y completa para mi hija, porque si no qué va a ser de mi hija,** porque su papá es un cero a la izquierda.

**E: En este cuidado que le da a Zami ¿Hay algún momento, que disfrute respecto al cuidado que usted le brinda a ella?**

**D:** Sí, y no a ella le gusta que uno esté pendiente de ella, y al ser tan así que uno se pone al cien por ciento para ellos, vos le querés dar cariño a otros niños y son re celosos! Si!, había un nenito que se llama Lucas (nombre ficticio de un niño de la fundación) acá, y me seguía por todos lados, quería que yo le dé de comer, que yo le dé el té. Ah claro, así ya es tu hijo, adoptalo y a mí dejame acá (risas), ¡se ponía de celosa!

**E: ¿Usted que le respondía cuando decía eso?**

**D:** Nada, **le decía nada mami le digo yo, si yo te amo a vos, le digo a ella, ellos son niños que vienen mamita, yo me pongo a explicarle viste, y bueno ahí ya se le pasa, sí.**

**E: ¿Podría describirme algún momento significativo que recuerde en el último mes?**

**D:** (silencio) Y hoy, por ejemplo, tuvo punción, y en un momento tuvo un...viste que a ellos los anestesian para dormirlos para hacerle la punción, y bueno en un momento a ella le faltó el aire, no sé, estaba con el ritmo cardíaco muy elevado. Y ella agarra y me dice...me mira y me dice: qué me pasa, dice, tengo algo raro, qué me estoy por ir al cielo?, dice. ¡Me dijo así mi hija! No, Zami, le digo, está la mamá acá, le digo yo así tranquila para que ella no se sienta culpable por verme mal. Y las enfermeras le pusieron un airecito ahí, para que ella pueda respirar y se le pasó, pero eso **me dolió mucho que ella haya**

tenido esa reacción de decirme así, o sea, mamá qué me pasa, me estoy por ir al cielo, ¡me dijo así!, me dolió eso bastante.

**E: Usted dijo que la fundación es como estar en su propia casa ¿algún otro aspecto que resalte de residir aquí?**

**D:** Y nada, que se puede decir más de la ayuda que te dan acá, y que a veces hay gente que viene y también le da cariño a nuestros hijos, viste. Yo sé que nuestros hijos no son en estos momentos, no son personas normales porque hay que cuidarlos como oro a ellos. Y eso es lo que yo más trato de hacer, cuidarla a mi hija porque si no la cuido yo... No, no tengo más nada que decir otra cosa aparte de todo lo que nos dan acá, con toda la gente que son re buenos.

**E: Recordando el momento que usted toma conocimiento del estado de salud de su hija, podría contarme ¿cómo fue explicarle a ella que está enferma, ¿cómo lo tomó?**

**D:** Y no, yo no le dije, los médicos le dijeron. Los médicos decidieron decirle, como ella ya es más grandecita, se le puede decir a ella. Y no, yo no, no me animaba a decirle y tampoco quería que me viera llorar y a escondidas, yo lloraba y lloraba y lloraba, y bueno... Ella lo único que me preguntaba era mamá ¿qué tengo, qué me voy a morir? decía, viste. Y yo no me animaba a decirle y los médicos le dijeron: Zamira vos tenés una enfermedad en la sangre que se llama leucemia, pero con un tratamiento vos te vas a curar Zamira, lo único que vos no tenés que dejar es de comer, tomar la leche, todo lo que nosotros te digamos al pie de la letra vos lo haces, vos lo haces al pie de la letra y el tratamiento funciona, dice. Y bueno, ella más o menos en ese momento reaccionó, pero después entró en depresión por el tema que dejamos a mi bebé y a mi mamá enferma.

**E: ¿Podría explicarme a que se refiere con que más o menos reaccionó?**

**D:** Ella tuvo, por eso te digo, no quiso...ella en un momento, como te digo, entró en depresión y no quería nada ella, no quería nada. Ella se sentía como un estorbo, que yo tenía que dejar todas las cosas allá por cuidarla a ella no más, y que su papá se fue y no la quiere a ella. Y que la única que tenía que estar con ella era yo como por obligación. Tenía un montón de cosas en la cabeza, que le pusieron psicólogo, psiquiatra, todo es por lo que ella estaba en plena adolescencia, peor todavía le cayó la noticia. Lo feo es que a veces también ella ve los chicos que se mueren, viste, y bueno son cosas que ella entiende,

entendés, ella ve y entiende. Y a veces la pone mal, a veces no, y así, pero uno nunca termina de saber viste en su cabecita qué pensará ella también.

**E: Y ¿cómo la contiene usted en ese momento?**

**D:** Y bueno, yo la abrazo y le digo que yo la amo y yo a ella la cuido un montón para que siga avanzando como viene avanzando bien en el tratamiento, digamos. Aunque la primer parte, como te digo, fue fea porque ella no me quiso comer, no nada, le entró un virus y tuvimos casi dos meses internada, porque ella no entraba en razón su cabecita de que tenía que luchar con la enfermedad, entendés. Y después ya salió de a poquito salió.

**E: Si usted tiene que poner en palabras la vivencia que implica el tratamiento ¿cómo sería?**

**D:** Fea, es fea, porque para mí es fea. Es feo todo lo que ellos tienen que afrontar digamos con la enfermedad, yo no sé si la aguantaría, todo lo que ella recibió y lo que va a recibir ahora en la segunda parte de tratamiento, que son quimio tras quimio, entendés, son horribles. Si yo a ella le pregunto mamita que sentís vos cuando te pasa la quimio, le digo yo así, yo siento cosquillas mamá, pero después siento algo raro en mi cuerpo, me dice. Yo me admiro de ella, porque es una cosa increíble que ellos tan chiquitos tengan que pasar todas estas enfermedades, semejante fortaleza que tienen, la verdad sí.

**E: En el encuentro anterior me mencionó los cambios que los médicos le dijeron a usted que ella iba a tener en su estado de ánimo ¿puede ubicar otro cambio emocional que ella haya tenido?**

**D:** No, no, ahora está más tranquila ella en ese sentido.

**E: ¿Y usted?**

**D:** También, sí, yo estoy tranquila, estoy en paz, digamos, porque mi hija está bien, yo hago lo posible porque ella esté bien, digamos en el proceso éste que estamos pasando. Yo sé que va a ser...es un proceso que no es para siempre y que en cualquier momento vamos a volver a la casa. Tampoco estoy impaciente ni nada de esas cosas, viste, porque ya me dijeron que esto es un proceso largo, que hay altas y bajas, o sea que se pueden enfermar y se suspende, y así sucesivamente. Pero no, yo estoy tranquila, como te digo, mis hijas están bien allá, todo, tengo comunicación todo, así que están bien mis reinas.

**E: Usted dijo que recibir el diagnóstico fue un momento feo y que atravesó un cambio como por ejemplo el emocional ¿se lo comentó a alguien?**

**D:** No, no, porque, o sea, primero como toda mamá que empezamos con esto es feo, capaz que... a mí me afectó ponele engordé, la ansiedad y todo eso me hizo engordar como 15 kg (risa). Hay otras mamás que por ejemplo enflaquecen, pero a mí me tomó así, la ansiedad y el estrés, me hizo comer y comer y comer y comer, y bueno.

**E: ¿Alguna vez se dio la oportunidad de hablarlo con alguien?**

**D:** No, y sí entre las mamás a veces nos sentamos todas y empezamos a contar las experiencias que tuvimos, para desahogarnos, porque para eso también es la casita, para que nosotras como mamás nos comuniquemos, y estemos, nos unamos, nos consolemos entre nosotras, nos ayudemos, todo eso.

**E: Podría contarme ¿cómo es estar responsabilizada del cuidado de su hija mientras realiza el tratamiento?**

**D:** Y es muy estricto, es estricto en todo digamos, en tema de comida, de alimentación, de higiene, de todo es una cosa. Si vos sos limpia en tu casa, esto te hace que seas peor de limpia en tu casa, entendés. Yo ahora, por eso cuando yo me vaya allá, o sea, yo soy una mujer que tiene lo justo y necesario en su casa, ni más ni menos, a mí no me gusta esas cosas así que hay en el fondo, todas esas cosas, yo lo tiro todo a la calle. Pero igual uno ya queda ya con el tema este de los virus, de los bichitos, de todo eso viste, así que estoy tratando de hacer poner en orden mi casa cuando vuelva.

**E: Usted me explicaba que el tratamiento implica nuevo aprendizaje en cómo higienizarse, el tema de la alimentación... ¿si tiene que reconocer o encontrar algo valioso en ese aprendizaje que sería o cuáles?**

**D:** Y lo valioso, no sé, ellos, que hay que estar cuidándolos a ellos (risas). Ellos son los más valiosos, desde que yo la tuve a ella, como yo digo, yo a ella no sé, tengo tres hijas, pero ella es la que yo más quiero, más amo, no sé, yo más me desvivo por ella. Vos viste que siempre hay el dicho que dicen mi mamá tiene siempre a mi hermano el preferido, ¿o no? (risas). Y bueno, y así, y yo a ella no, no sé qué pasaría si mi hijita... con lo que me dijo hoy día mirá, capaz que por eso me hizo bajar la presión, me dormí casi toda la tarde ahí, de lo que ella me dijo ahí en el momento ese, me impactó mucho, sí. Bueno, pero estoy bien, ya se me va a pasar.

**E: ¿Usted en el momento de recibir el diagnóstico recibió alguna orientación de cómo cuidarla?**

**D:** Sí, sí, los médicos ahí automáticamente ellos te explican, vienen los pediatras, el oncólogo, viene la nutricionista, ellos te explican todo. Sí, eso es lo bueno, que no te dejan a la deriva diciéndote mira éste es el diagnóstico de tu hija y acá la vamos a tratar y nada más. No, al contrario, siempre...y acá también recibimos bastante orientación sobre la enfermedad y todo eso.

**E: ¿Usted ya tenía conocimiento del cáncer?**

**D:** No, yo por eso, cuando a mí me dijeron que mi niña tenía leucemia, ahí en la Colonia donde yo vivo, hay una nenita que murió de leucemia a la edad ponele como a los doce años, entró, así como mi hijita a los once años y murió, pasó su cumpleaños y no sé si a los dos, tres meses falleció la chiquita esa. Tenía aplasia medular, otra cosa, pero yo pensaba que era leucemia también, y **yo me puse mal en ese sentido, porque pensé que mi hija también se me iba a morir**. No, hasta el momento Zamira está re bien y así va a seguir.

**E: ¿Qué fue lo más fácil y lo más difícil del cuidado a su hija?**

**D:** En las comidas. O sea, **yo ya venía cocinando así verdura, todo, esas cosas, porque yo la tenía mi mamá enferma con diabetes y ella tenía que hacer dieta. Y yo les hacía a ellas,** yo hacía una sola comida para todos, no es que solamente yo le cocinaba a mi mamá y a ellos, si mi mamá comía verdura hervida con un bife, todos comían verduras hervidas con un bife, y con poquita sal. **Ella ya se venía adaptando a esta situación de la alimentación,** como que Diosito, no sé, hizo que mi hija ya se vaya preparando, entendés. Y decí que yo a ella no la acostumbro yo a comprar golosina, ni que tome mucha gaseosa. Cuando estaba con el padre sí, cuando se iba con su papá, venía con así una bolsa de tonteras, y yo no, yo, eso.

**E: Antes de residir en la fundación ¿tenía proyectos a realizar?**

**D:** Era allá en mi casa, que yo quería que estemos con mis hijas, y bueno y con mi mamá desgraciadamente no aguantó, y ahora estamos las cuatro y mi tío. Pero todavía no, como te dije, **venía de una separación y todo eso, recién me venía acomodando emocionalmente y todo eso y me tocó una**. Bueno, como muchos dicen, el 2020 fue un año feo, así es.

**E: ¿Y actualmente tiene proyectos a realizar?**

**D:** (silencio) No, hasta que Zami salga de ésta no tengo (silencio)

**E:** Por último, me gustaría preguntarle ¿cómo se imagina la vida de su hija para un futuro?

**D:** Y sí, yo me imagino que ella va a volver a su normalidad y que va a seguir haciendo sus cosas de antes, porque ella extraña, la escuela, extraña a sus amiguitas. Ahora lo único que bueno, que existe el celular y se pueden comunicar por celular y esas cosas, pero ella dice yo mamá yo no voy a poder estar con mis amigas todavía de acá a dos años más o menos dice ella. Porque viste que este tratamiento es así, no pueden convivir ni ir a la escuela durante dos años, y de ahí los médicos te dan el alta para ver si ellos pueden ingresar y tener una vida social como antes. Y más se está acostumbrando con los chicos acá, porque todos son chiquititos y ella es la mamá de todos (risas).

**E:** Y ¿para usted?

**D:** volver con mis hijas a mi casa de Colonia y volver a la normalidad, quiero estar con ellas, también ir a limpiar la tumba de mi mamá que debe estar abandonada.

**E:** Muchas gracias Débora, gracias por colaborar y fuerzas para superar este momento.

**D:** De nada y si, es lo que más espero.

Tabla 13. Cuadro de sistematización de categorías del Caso Débora. Elaboración propia.

Unidad de análisis: Débora.			
Unidad Temática / Dimensiones	Categorías	Referente Empírico.	Categorías emergentes
Autotrascendencia	<p>“Me doy cuenta”.</p> <p>“Cien por ciento”.</p> <p>“Buenita”.</p>	<p>Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Autotrascendencia, se encuentran identificados con fuente de color anaranjado en las entrevistas del caso Débora</p>	<p>No se identificaron categorías emergentes.</p>

Autodistanciamiento	<p>“Mal”.</p> <p>“Proceso”.</p> <p>“Estar con ellas”.</p> <p>“Asociás siempre al cáncer con la muerte”.</p>	<p>Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías del Autodistanciamiento, se encuentran identificados con fuente de color azul en las entrevistas del Caso Débora.</p>
Libertad	<p>“Es fea”.</p> <p>“Acostumbrando”.</p> <p>“Me buscaba”.</p> <p>“Casa”.</p>	<p>Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Libertad, se encuentran identificados con fuente de color verde en las entrevistas del Caso Débora.</p>
Responsabilidad	<p>“El tema de los virus”.</p> <p>“Apoyo”.</p> <p>“Me imaginé lo peor”.</p>	<p>Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Responsabilidad, se encuentran identificados con fuente de color púrpura en las entrevistas del Caso Débora.</p>

### **Registro de Observación del caso Débora**

Tabla 14. Registro de Observación de Débora. Elaboración propia.

<b>Ejes de la observación</b>	<b>Detalles</b>
Cumplimiento en el cuidado específico de su hija.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Cumplimiento y puntualidad de horarios de alimentación.</li> <li>_ Las actividades diarias están sujetas al tratamiento médico de su hija.</li> <li>_ Administración adecuada de los medicamentos.</li> </ul>
Conocimiento sobre el estado de ánimo de su hija.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Conoce y diferencia el estado de ánimo de su hija.</li> <li>_ Se interesa por los gustos y preocupaciones de su hija.</li> <li>_ Conversa y bromea con su hija.</li> <li>_ Logra identificar y diferenciar las necesidades de su hija.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Logra calmar y contener a su hija cuando llora o está decaída por los medicamentos. Proporciona respuestas acordes a la edad de su hija.</li> <li>_ Escucha y distingue las expresiones verbales y gestuales de su hija.</li> <li>_ Brinda caricias y demuestra interés por su hija.</li> <li>_ Por razones de salud de su hija, fomenta a realizar actividades que requieran escasa exigencia física.</li> </ul>
Interacción con otros dentro de la Fundación HOPE.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ En horarios de merienda conversa con otras madres residentes de la fundación sobre variados temas.</li> <li>_ Interactúa con profesionales de la fundación.</li> </ul>
Colaboración en talleres y actividades de la Fundación HOPE.	_ No pudo ser observado ningún taller en donde participe, pero ella expresa ser parte de actividades en manualidades que propone la institución.
Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Expresa opiniones y sentimientos a algunas madres de la fundación.</li> <li>_ Se comunica con el equipo profesional por razones de salud de su hija.</li> <li>_ Se relaciona de manera empática con las demás madres.</li> <li>_ Hace uso del humor y de la ironía para conectar con los que la rodean.</li> <li>_ Ayuda a las madres de la fundación en la cocina.</li> </ul>
Actitud frente al dolor y sufrimiento de su hija.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Entabla conversaciones con las madres de la fundación en horarios de merienda, momento en el que expresa lo que siente.</li> <li>_ Se muestra empática ante el dolor y sufrimiento de terceros.</li> <li>_ Demuestra gestos de paciencia hacia su hija y respeta sus tiempos y estados de ánimos.</li> </ul>

Tabla 15. Cuadro de categorías conceptuales y metodológicas del Caso Débora. Elaboración propia.

<b>Unidad de análisis: Débora</b>			
<b>Unidad Temática / Categorías</b>	<b>Sub Categorías conceptuales</b>	<b>Sub Categorías metodológicas</b>	<b>Sub Categoría metodológica emergente</b>
Autotrascendencia	Donación de ser	“Me doy cuenta”	
	Entrega y Afecto	“Cien por ciento”	

	Vínculos	“Buenita”	
Autodistanciamiento	Autocomprensión	“Mal”	
	Autoregulación	“Proceso”	
	Autoproyección	“Estar con ellas”	
	Conocimientos sobre la enfermedad	“Asocias siempre al cáncer con muerte”	
Libertad	Conciencia de la situación que atraviesa	“Es fea”	
	Adaptación a nueva vida	“Acostumbrando”	
	Elección de posibilidad de acciones a realizar	“Me buscaba”	
	Relaciones sociales	“Casa”	
Responsabilidad	Toma de decisiones	“El tema de los virus”	
	Dar respuesta sobre la situación	“Apoyo”	
	Capacidad de comprensión	“Me imaginé lo peor”	

## Escala Existencial del Caso Débora

GESELLSCHAFT  
FÜR  
LOGOTHERAPIE UND EXISTENZANALYSE  
FUNDACIÓN ARGENTINA DE LOGOTERAPIA

### ESCALA EXISTENCIAL

Nombre: Caso Débora

Edad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Motivo de la consulta y/o Diagnóstico presuntivo: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

AD

AT

ESCALA-P

L

R

ESCALA-E

VALOR TOTAL

Doctor Alfred Längle  
Mag. Christine Orgler

Copyright  
Gesellschaft für Logotherapie  
und Existenzanalyse

Por favor marque el círculo en la escala que está más cerca de como usted generalmente se siente, aparte de ocasionales o leves fluctuaciones.

Siempre 0-----0-----Moderadamente-----0-----Muy pocas veces  
 Frecuentemente Raras veces Nunca

¿En qué medida me conciernen las siguientes afirmaciones?  
 S N

- |   |                       |
|---|-----------------------|
| 1) Interrumpo actividades importantes porque las considero demasiado para mí.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 2) Me siento personalmente motivado por mis tareas.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 3) Para mí algo es significativo, sólo cuando corresponde a mi propio deseo.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 4) En mi vida no hay nada especial.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 5) Prefiero ocuparme de mí mismo, mis propios deseos, sueños, preocupaciones y temores.                               | 0---0---0---0---0---0 |
| 6) Estoy distraído.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 7) Me siento insatisfecho aún después de una actividad intensa, pensando que habría cosas más importantes para hacer. | 0---0---0---0---0---0 |
| 8) Yo me guío según las expectativas de otros.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 9) Yo intento aplazar, sin mayores reflexiones las decisiones difíciles.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 10) Me distraigo fácilmente, incluso durante actividades que realizo con gusto.                                       | 0---0---0---0---0---0 |
| 11) No hay realmente algo en mi vida a lo que quisiera dedicarme.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 12) No entiendo por qué debo ser yo precisamente el que haga determinada cosa.  | 0---0---0---0---0---0 |







## HOLA DE EVALUACIÓN

### MEDIDA P:

A. D.	
ÍTEMS	PTS.
3	6
5	6
19	6
32	6
40	6
42	6
43	5
44	1
TOTAL	42

A. D.	42
A. T.	76
MED. P	118

### MEDIDA E:

L	
ÍTEMS	PTS.
9	6
10	5
15	1
17	5
18	1
23	1
24	5
(-) 26	6
28	5
31	6
46	3
TOTAL	44

L	44
R	70
MED. E	114

A. T.	
ÍTEMS	PTS.
2	6
4	6
11	6
12	6
13	6
14	6
21	6
27	6
33	5
34	6
35	6
36	4
41	2
45	5
TOTAL	76

R	
ÍTEMS	PTS.
1	6
6	5
7	6
8	6
16	6
20	6
22	5
25	6
29	5
30	5
37	5
38	3
39	6
TOTAL	70

Nota: Los ítems señalados (-) son los que se puntúan en forma inversa, es decir 000000  
654321

## HOJA DE EVALUACIÓN

Medida P -----

Medida E + -----

Valor Total -----

### Observaciones Cualitativas:

(\*)

### Síntesis:

(\*) Nota: Ver apartado "Análisis e Interpretación de datos"

## **ANEXO X: Caso Josefina**

### **Desgrbación y Codificación de las Entrevistas del Caso Josefina**

#### **Entrevista 1J**

**Lugar: Fundación HOPE**

**Día: 28/05/2021**

**Horario: 17:00 pm**

**Duración: 35 minutos**

Referencias:

E: Entrevistadora

J: Josefina

#### **Primer Encuentro**

**E: ¿Podría contarme cómo se enteró de la fundación?**

**J:** No, cuando a él lo derivaron, le dieron el diagnóstico, de servicio social me informaron del lugar.

**E: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?**

**J:** Él tiene un tumor, que se llama sarcoma de ewing y se le despertó. O sea, porque él se cayó se golpeó acá (señala la cadera) jugando a la pelota y se le hizo un hematoma. Y de ahí ya tuvo la primera operación.

**E: ¿A qué edad recibió el diagnóstico?**

**J:** Este año.

**E: ¿Desde cuándo reside en la fundación?**

**J:** Sí, desde febrero.

**E: ¿Podría decirme dónde nació?**

**J:** Nací en Metán.

**E: También quería preguntarle sobre su familia ¿Cuál es la conformación de su familia?**

**J:** Bueno, ¿los que vivimos en mi casa?, yo, ni hijo Nacho y mi papá no más.

**E: ¿Qué edad tiene su hijo y cuál es su edad?**

**J:** Yo tengo 26 y él tiene 5.

**E: ¿Tiene familiares que la visiten aquí en la fundación?**

**J:** No, ellos están allá cuidando la casa, no vienen.

**E: ¿Podría describir su vida antes del diagnóstico de su hijo?**

**J:** Igual digamos, porque yo me dedicaba a trabajar no más y de mi casa al trabajo a verlo a él y me quedaba en mi casa no más.

**E: ¿A qué se dedicaba?**

**J:** Era ayudante, en lácteos.

**E: Y antes de residir acá en la fundación, ¿qué es lo que usted disfrutaba?**

**J:** Y no, nada, pasar momentos con él no más porque como te digo no salíamos de mi casa, menos por la pandemia que ya había empezado del año pasado. Bueno y salíamos a andar en caballo, porque nosotros vivíamos en un campo y salíamos a andar en caballo. Bueno y hacía crossfit aparte también.

**E: Me gustaría preguntarle ¿cuáles fueron los recuerdos más significativos de su vida antes de residir en la fundación?**

**J:** Y no sé, yo creo que el cumpleaños número cinco de él fue el último de los recuerdos lindos. Y después, bueno la fiesta de la Virgen que le hace mi mamá, de la Virgen de Urkupiña, que también fue uno de los últimos momentos lindos.

**E: ¿Los eventos tuvieron lugar en su casa?**

**J:** Sí, de por sí nosotros todos los domingos, bueno ahora no se puede, pero todos los domingos es como un ritual que tiene que estar toda la familia unida en mi casa, porque somos 10 hijos y tienen 17 nietos, así que es una familia numerosa (risas).

**E: Y en los últimos cinco años, ¿recuerda haber vivido momentos significativos?**

**J:** Y también los cumpleaños de él, porque desde que tiene un año le festejamos los cumpleaños. Bueno, desde que cumplió el año le venimos festejando hasta el año pasado también, todos los cumpleaños. Y bueno, las navidades, las reuniones en familia, el nacimiento de él, son momentos lindos en familia. En mi casa así nos han acostumbrado, que primero está la familia.

**E:** Y durante el último año, ¿conserva recuerdos agradables? ¿Podría contármelo?

**J:** ¿De este último año que pasó? y el cumpleaños de él también, para mí todo lo que tenga que ver en él no más, porque bueno, sí, mis papás están con nosotros, pero soy yo y él no más porque el padre de él no tiene contacto con él, así que todo lo que tenga que ver con él.

**E:** ¿Podría contarme cómo es un día de vida junto a su hijo aquí en la fundación?

**J:** No, yo acá...incluso yo estaba en Tres Cerritos, en la casa de un pariente, y bueno ahora el chico dio covid, así que nos tuvimos que alojar acá. Pero no, yo acá me siento re bien, no me quejo de nada, me ayudan, las chicas son re familiares, te hacen sentir como en casa, así que aquí estoy re cómoda.

**E:** ¿Usted podría describirme la personalidad de su hijo?

**J:** Y no, yo sí soy muy...digamos cerrada, no hablo muchas cosas con (interrupción del teléfono de la oficina), no hablo muchas cosas con nadie, soy muy familiar también. Como te dije, me concentro en el bebé no más, me considero una buena madre siempre me he dedicado a mi hijo no más, así que.

**E:** ¿Y la personalidad de él?

**J:** Este es una bomba (risas). Él es...sí es tímido hasta que te da confianza, como todo niño. Después él es respetuoso eso sí, no le va a faltar el respeto a nadie, le gusta compartir, no pelea, no dice malas palabras nada, así que, es un niño (interrupción de un profesional de la fundación, quien buscaba una carpeta en la oficina) es un niño muy buenito.

**E:** ¿Y si me tiene que describir cómo sería la relación que tienen ustedes dos?

**J:** Y más que madre e hijo, una amistad de amigos digamos, porque él sí no me falta el respeto a mí, pero él me cuenta todo a mí, todo lo que le pasa en el día me lo cuenta, digamos, me tiene mucha confianza.

**E: ¿Cómo hace usted para saber él como se siente su hijo respecto al cuidado que usted le brinda? ¿usted se da cuenta o percibe lo que necesita?**

**J:** Y porque yo me doy cuenta ya, por ejemplo, cuando yo sé que él está enfermo o le pasa algo, anda así callado, no dice nada, o quiere estar en cama no más. Él es un chico muy activo, así que para mí es fácil darme cuenta si a él le pasa algo.

**E: A pesar de su enfermedad, ¿usted considera que él puede hacer actividades por sí solo, de forma independiente?**

**J:** Sí, ¿actividades dijo? Sí, juega a la pelota, anda en caballo, corre, va, viene.

**E: ¿Y cuáles no?**

**J:** No, él puede hacer cualquier actividad.

(Se procede a la administración de la Escala Existencial. Al finalizar éste, se estableció el horario del próximo encuentro).

## **Desgrabación y codificación de la Entrevista N° 2: Josefina: Segundo Encuentro**

### **Entrevista 2J**

**Lugar: Fundación HOPE**

**Día: 31/05/2021**

**Horario: 15:45 pm**

**Duración: 41 minutos**

**E: En el encuentro anterior me explicó sobre un día de su vida diaria en la fundación y sobre el diagnóstico de su niño. En relación a ello, me gustaría preguntarle ¿Cómo es enfrentar una situación de enfermedad como la que tiene su hijo?**

**J:** Y yo, prácticamente, ya me venía procesando en la cabeza de que lo de él no era algo bueno, porque ya iban cuatro operaciones y todavía no lo habían diagnosticado. O sea que yo ya lo venía procesando, así que para mí no fue duro enterarme, para mis papás sí, mis dos papás entraron...mi papá y mi mamá entraron en depresión. Mi papá empezó a tomar mucho y mi mamá dormía y lloraba, dormía y lloraba, ahora ya están recuperados

los dos. Ósea, para mí no fue difícil, sí, como a toda madre, me dolió mucho, pero nunca llegué al punto de sentirme incapaz de poder llevar adelante el proceso.

**E: ¿Cómo describiría su vida actual?**

**J:** ¿Ahora? No, ahora por ejemplo hacemos, nos levantamos, desayunamos con las chicas, cocinamos, compartimos la cocina todo (interrupción del teléfono de la oficina), me obligan a cocinar (risas), son muy buenas madres, no, son muy buenitas las chicas. Y a la tarde hacemos un poco de ejercicio, como para no perder la rutina, y a la noche ya es tomar el té, hacer la tarea, ¿ves? y eso, después bañarnos, cenar y a la cama. Sí, porque mucho no podemos salir por la pandemia tampoco, así que.

**E: ¿Qué es lo que más valora de su vida actual? ¿Hay momentos de disfrute en esta experiencia de cuidar a su hijo?**

**J:** Que mi hijo está recuperado, porque él se recuperó mucho y disfruto de eso.

**E: ¿Y cómo era su estado de salud?**

**J:** Y bueno, estaba peor, él tomaba morfina, todo, para el dolor, tomaba morfina para el dolor, tenía mucho dolor.

**E: ¿Él le decía que le dolía?**

**J:** Sí, a él le dolía la cadera hasta la rodilla, todo ese hueso.

**E: Un niño con este tipo de enfermedades requiere cuidados diferentes, o más exhaustivo digamos, en el caso de su niño ¿cómo usted se sintió en darle ese cuidado a él?**

**J:** Para mí no cambió mucho, lo que sí cambió es la alimentación. Porque yo ha sido de chiquito siempre lo cuidé en la limpieza, en la higiene. Pero si cambió la alimentación para él, comer en dieta.

**E: Y en este cuidado ¿qué es lo que usted más disfruta del cuidado que le da a su niño?**

**J:** ¿Qué es lo que yo más disfruto? no sé (risas), y no sé porque, como te digo, siempre he sido jodida con el tema de la limpieza, la higiene. Y cocinar bueno, no me gusta cocinarle lo que no le gusta comer, pero no, yo creo que...no sé, no disfruto nada. Porque, o sea, como te digo estaba acostumbrada a ser muy jodida con la limpieza y la higiene de

él. Pero sí, por ahí me gusta hacerle a veces le hago unos fideos o unas papitas fritas a escondidas (risas), o salchicha. Así que, sí por ahí disfruto hacerle una escapadita a la comida, sin que se enteren los médicos porque si no me van a matar.

**E: ¿Me puede dar más detalles de cómo es su vida en esta experiencia de cuidar a su niño?**

**J:** Y yo creo que por ahí es medio agotante, todos los días el mismo cuidado en la misma rutina. Pero, dentro de todo es...yo creo que es una obligación de madre, que desde el niño nace, sin que tenga la enfermedad, de que nace hasta que sean grandes y sepan solos cuidarse, es mantenerlo limpio con buena alimentación.

**E: Usted me dijo que desde el momento que nacen es como una obligación de cuidarlo, ¿usted considera que cambió algo en su vida desde el momento que recibió el diagnóstico?**

**J:** No, como te digo, la comida sí porque él estaba acostumbrado a comer otros tipos de comida.

**E: Mientras usted permanece cuidando a su hijo aquí en la fundación ¿puede salir a realizar otras actividades?**

**J:** Sí, ves como te dije, con las chicas hacemos zumba cuando viene la profe a dar o otro tipo de ejercicio, o no sé, me pongo a coser algo para no aburrirme o a leer un libro.

**E: ¿Y afuera de la fundación?**

**J:** No, no, no, no, yo no salgo por el cuidado de él, por la pandemia.

**E: Rememorando ¿recuerda momentos significativos en el último mes?**

**J:** La semana pasada, hace dos semanas me dieron el diagnóstico de él, que el tumor había, se había hecho mucho más chiquito de lo que estaba, así que fue una noticia relinda digamos, sí mucho.

**E: Usted me comentó que sentía a la fundación como un hogar, más con las chicas, ¿qué otro aspecto puede rescatar de la fundación?**

**J:** Y, el apoyo que nos dan las chicas que trabajan en la oficina, a él lo tratan re bien, juegan incluso con él. Es muy, muy cálido vivir aquí, para mí es muy lindo.

**E: ¿Su nene sabe por qué están viviendo aquí?**

**J:** Sí, él sabe todo.

**E:** ¿Cómo fue el momento de comunicarle y quién se lo comunicó?

**J:** Y, yo soy una madre que no...con él siempre hemos sido muy abiertos para conversar y yo siempre le dije las cosas como eran, nunca le dije ni lo traté como un bebé desde que se enfermó. Para mí él es igual desde que no estaba enfermo, ni lo mimé, nada, porque para mí él es...yo soy una persona de pensar de que los chicos son de la manera que uno los cría. Así que no, para mí siguió todo igual, incluso a él yo le sigo exigiendo en la escuela y así.

**E:** Y ¿cómo tomó él la noticia?

**J:** Primero no le gustaba mucho las quimios, pero después yo le dije que era por su bien, así que...y él es un niño que entiende las cosas, a pesar de la edad que tiene, te entiende todo lo que vos le decís.

**E:** Cuando recibió el diagnóstico de su niño ¿usted estaba sola o acompañada? ¿Cómo fue ese momento?

**J:** Cuando él entró en la última operación que fue este año en enero, por otro hematoma supuestamente, y le hicieron una operación más grande, en medio de la operación, habrán pasado unas dos horas ya, me llamaron para avisarme de que tenían que hacerle otra operación más en la misma operación porque le habían encontrado un tumor. Y bueno, ahí me hicieron firmar otros papeles, todo, y yo estaba aquí y mis papás estaban de este lado, pero detrás de una puerta de vidrio que no los dejaban pasar, así que. Y bueno yo los tuve que llamar por teléfono y fue horrible para mí verlos a mis papás, mi papá casi le agarró un ataque al corazón, a mi mamá se le bajó la presión. Y para mí también fue duro enterarme, si lloré mucho ese día, pero al otro día...ese día a la noche, antes de irme a dormir le recé a Dios y le dije que lo ponía a mi hijo en sus manos y que me de tranquilidad para poder procesar yo todo esto. Y de ese día como que no me sentí ni incapaz, ni angustiada, nada, nada, incluso para mí él no está enfermo.

**E:** Mientras él realizaba el tratamiento ¿cómo se sentía usted?

**J:** Bien, bien, nunca tuve miedo ¿no?, nunca sentí miedo de las quimios y bueno ahora empieza las radioterapias, pero nunca sentí miedo, es más, me sentía más tranquila de que lo estaban curando.

**E: ¿Usted tenía conocimiento de cómo cuidar a un niño con ese tipo de enfermedad?**

**J:** No.

**E: ¿Cómo aprendió a cuidar a su hijo? ¿recibió alguna orientación?**

**J:** Y no, porque como te digo yo siempre estuve en los cuidados con él, en el tema de la limpieza, de la higiene. En la comida sí, fue una nutricionista y me dijo de lo que podía y no podía comer, pero después no, no lo hallé difícil digamos... común.

**E: Si se tiene que centrar su mirada en usted misma ¿considera que se produjeron cambios en usted misma ya sean físicos o emocionales?**

**J:** No, lo que sí noté es que capaz que por el estrés se me empezó a caer bastante el cabello, pero ahora ya no, es el único digamos. Y después sí subí de peso (risas), porque era comer y estar en el hospital, comer y acostarme viste (risas). No, sí me dicen que estoy gordita, pero eso no más. Después sí, yo digo que, por el estrés, el cansancio, no sé, capaz se me empezó a caer el cabello, pero **ahora ya no se me cae gracias a Dios**, sino me iba a quedar pelada (risas).

**E: Y ¿cambios en el aspecto emocional?**

**J:** No, no porque yo justo estaba, bah, no justo ya **hace cinco meses que empecé una relación con un chico**. Y él me apoyaba mucho en el sentido emocionalmente, me llamaba, me escribía, me hacía video llamada, cuando yo iba a mi casa él me iba a ver, **así que siempre tuve gracias a Dios el apoyo de él y de mis papás que nunca nos han descuidado**.

**E: Y esos cambios que usted dijo, el estrés, la caída del cabello, cambios en su peso ¿se los comenta a alguien?**

**J:** Sí, a las chicas, a mis papás.

**E: ¿Y ellos qué le dijeron?**

**J:** Y que tengo que estar tranquila, que no tengo que estresarme.

**E: Y ¿cómo reaccionó usted frente a esos cambios?**

**J:** Y no, incluso me compré un champú (risas). No, **yo no me hago mucho problema, ni me hago la cabeza de lo que va a pasar mañana, yo vivo el día al día, digamos, para mí estamos en manos de Dios y es el único que dice cómo van a ser las cosas**.

**E: ¿Podría describirme cómo es estar responsabilizada de su hijo mientras realiza el tratamiento?**

**J:** Y yo dejé muchas cosas de lado, dejé mi trabajo, dejé de hacer crossfit, mis amistades, incluso muchas amistades más se han alejado, cuando yo más necesitaba que estén a mi lado. Pero bueno, tampoco es fácil... cómo te puedo decir, yo digo no es fácil consentir o no sé, apoyar a una persona que esté pasando por algo así, a veces uno no sabe qué decir o cómo yo puedo tomar que me pregunten, ¿ves? Pero yo, digamos, las veces que me preguntaron por él... es más siempre estuve agradecida de que se preocupen por él, así que, ese fue el único cambio, que tuve que dejar de lado...mi trabajo.

**E: Si yo le hago la pregunta de reconocer un aprendizaje valioso en este cuidado de su hijo, ¿podría decirme cuál es?**

**J:** Y no sé, porque yo como te dije me considero una buena madre, siempre fui compañera con él, nunca le hice faltar nada. Pero yo creo que sí, el compañerismo con las chicas. Incluso antes era más seria yo, antes de que vengamos aquí era más seria, no me daba con las mamás. Y ahora sí, nos damos más, nos contamos nuestras cosas.

**E: Usted me dijo que ya era desde antes exigente con la limpieza ¿qué más podría decirme usted de cómo fue este proceso de aprendizaje en cuidar a su niño?**

**J:** No, o sea, sí nos tuvimos que...algo que todos, incluso a los que no tienen cáncer, acostumbrarse a vivir con el alcohol en gel encima y eso no más creo que fue lo único que por ahí yo sí me olvidaba. Pero ahora, no, eso no más, el barbijo... pero después... yo sí, venís a comer, aunque sea una miga de pan lavate las manos, yo siempre desde que él es chiquitito. Sí, no te digo... lo dejaba jugar, que se embarre, que se ensucie y que haga lo que quiera como todo niño, pero a la hora de... bueno ya terminó, vení bañate, ya está (risas).

**E: ¿Qué fue lo fácil y lo difícil del cuidado de su hijo?**

**J:** Lo más fácil es la higiene y lo difícil fue aprender a cocinarle la comida que él tiene que comer digamos. Por ejemplo, el arroz sin sal que no sea frito, sino hervido me costó, las comidas fue lo más difícil.

**E: Usted me mencionó hace un momento que su trabajo y hacer crossfit eran las dos actividades que tuvo que dejar. En relación a ello ¿tiene algún proyecto que haya relegado al acompañar a su hijo durante el tratamiento?**

**J:** No, yo sí quería juntar más plata para comprarle otro caballo, porque ya le regalé uno, y también lo tuve que dejar de lado, digamos, era mi único otro proyecto digamos.

**E:** Bien, siguiendo con sus proyectos ¿tiene proyectos que anhela?

**J:** Y, hoy en día yo lo único que quiero es poder obtener mi terreno y hacer una casa para estar con él.

**E:** Por último, me gustaría preguntarle sobre el futuro ¿cómo se imagina la vida de su hijo para un futuro?

**J:** Y espero que, como lo voy criando digamos. Porque yo le enseño, lo educó que sea un niño responsable y él hasta el día de hoy tiene horarios para el teléfono, para el tele, para la tarea, ahora bueno porque estoy con vos que vaya a jugar. Pero él tiene sus horarios, él sabe que es su única responsabilidad hoy en día son las tareas, así que espero que siga siendo así en grande, responsable.

**E:** Muchas gracias por colaborar conmigo

**J:** No, no, de nada.

Tabla 16. Cuadro de sistematización de categorías del Caso Josefina. Elaboración propia.

Unidad de análisis: Josefina.			
Unidad Temática / Dimensiones	Categorías	Referente Empírico.	Categorías emergentes
Autotrascendencia	<p>“Soy yo y él”.</p> <p>“Primero está la familia”.</p> <p>“Un niño muy buenito”.</p>	<p>Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Autotrascendencia, se encuentran identificados con fuente de color anaranjado en las entrevistas del caso Josefina.</p>	<p>Dios.</p> <p>(El lector podrá visualizar esta categoría en la transcripción de las entrevistas identificado con color de fuente oro oscuro)</p>
Autodistanciamiento	<p>“Buena madre”.</p> <p>“Venía procesando”.</p> <p>“Mi único otro proyecto”.</p>	<p>Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías del Autodistanciamiento, se encuentran identificados con fuente de color azul en las</p>	

	“No lo hallé difícil”.	entrevistas del Caso Josefina.	
Libertad	“Dolor”. “Acostumbrarse a vivir”. “Mucho no podemos salir”. “Apoyo”.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Libertad, se encuentran identificados con fuente de color verde en las entrevistas del Caso Josefina.	
Responsabilidad	“No salgo”. “Obligación de madre”. “Me doy cuenta”.	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Responsabilidad, se encuentran identificados con fuente de color púrpura en las entrevistas del Caso Josefina.	

### **Registro de observación del caso Josefina**

Tabla 17. Registro de observación de Josefina. Elaboración propia.

<b>Ejes de la observación</b>	<b>Detalles</b>
Cumplimiento en el cuidado específico de su hijo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Puntualidad y cumplimiento de horarios de alimentación.</li> <li>_ Adecuado desempeño en la tarea de cuidado.</li> <li>_ Actividades diarias sujetas al tratamiento médico de su hijo.</li> </ul>
Conocimiento sobre el estado de ánimo de su hijo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Toma conocimiento del estado de ánimo de su hijo.</li> <li>_ Se interesa por los gustos de su hijo.</li> <li>_ Conversa con su hijo.</li> <li>_ Puede identificar y diferenciar las necesidades de su hijo.</li> <li>_ Escucha y distingue las expresiones verbales y gestuales de su hijo otorgar significado.</li> <li>_ Brinda caricias y demuestra interés a su hijo.</li> </ul>
Interacción con otros dentro de la Fundación HOPe.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ En horarios de merienda conversa con otras madres residentes de la fundación sobre actividades gastronómicas.</li> <li>_ Interactúa de forma breve con profesionales de la fundación de aspectos relacionados a servicios de salud.</li> </ul>
Colaboración en talleres y actividades de la Fundación HOPe.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Debido a pandemia, la cantidad de talleres se vieron disminuidos. Solo se observó cuando la participante conversaba con otras madres sobre la organización de una posible feria de venta de ropa. Josefina se mostró atenta y receptiva a lo que las demás madres planteaban.</li> </ul>
Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ No expresa sus opiniones y sus sentimientos a otras residentes de la fundación.</li> <li>_ Se relaciona de manera empática con las demás madres de temas relacionados a actividades de la fundación.</li> <li>_ Se muestra reservada siendo las otras madres las que la incluyen en la conversación.</li> <li>_ Se muestra dispuesta a ayudar a las madres de la fundación sin dar lugar a opiniones propias.</li> </ul>
Actitud frente al dolor y sufrimiento de su hijo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Entabla escasas conversaciones con otras madres.</li> <li>_ Se muestra empática ante el dolor y sufrimiento de los niños de la fundación.</li> </ul>

	_ Demuestra gestos de paciencia hacia su hijo y respeta sus tiempos y estados de ánimos.
--	--

Tabla 18. Cuadro de categorías conceptuales y metodológicas del Caso Josefina. Elaboración propia.

<b>Unidad de análisis: Josefina</b>			
<b>Unidad Temática / Categorías</b>	<b>Sub Categorías conceptuales</b>	<b>Sub Categorías metodológicas</b>	<b>Sub Categoría metodológica emergente</b>
Autotrascendencia	Donación de ser	“Soy yo y él”	“Dios”
	Afecto	“Primero está la familia”	
	Vínculos	“Un niño muy buenito”	
Autodistanciamiento	Autocomprensión	“Buena madre”	
	Autoregulación	“Venía procesando”	
	Autoproyección	“Mi único otro proyecto”	
	Conocimientos sobre la enfermedad	“No lo hallé difícil”	
Libertad	Conciencia de la situación que atraviesa	“Dolor”	
	Adaptación a nueva vida	“Acostumbrarse a vivir”	
	Elección de posibilidad de acciones a realizar	“Mucho no podemos salir”	
	Relaciones sociales	“Apoyo”	
Responsabilidad	Toma de decisiones	“No salgo”	
	Dar respuesta sobre la situación	“Obligación de madre”	
	Capacidad de comprensión	“Me doy cuenta”	

## Escala Existencial del Caso Josefina

GESELLSCHAFT  
FÜR  
LOGOTHERAPIE UND EXISTENZANALYSE  
FUNDACIÓN ARGENTINA DE LOGOTERAPIA

### ESCALA EXISTENCIAL

Nombre: Caso Josefina

Edad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Motivo de la consulta y/o Diagnóstico presuntivo: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

AD

AT

ESCALA-P

L

R

ESCALA-E

VALOR TOTAL

Doctor Alfred Längle  
Mag. Christine Orgler

Copyright  
Gesellschaft für Logotherapie  
und Existenzanalyse

Por favor marque el círculo en la escala que está más cerca de como usted generalmente se siente, aparte de ocasionales o leves fluctuaciones.

Siempre 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0  
 Frecuentemente Moderadamente Raras veces Muy pocas veces Nunca

¿En qué medida me conciernen las siguientes afirmaciones?  
 S N

- |   |                       |
|---|-----------------------|
| 1) Interrumpo actividades importantes porque las considero demasiado para mí.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 2) Me siento personalmente motivado por mis tareas.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 3) Para mí algo es significativo, sólo cuando corresponde a mi propio deseo.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 4) En mi vida no hay nada especial.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 5) Prefiero ocuparme de mí mismo, mis propios deseos, sueños, preocupaciones y temores.                               | 0---0---0---0---0---0 |
| 6) Estoy distraído.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 7) Me siento insatisfecho aún después de una actividad intensa, pensando que habría cosas más importantes para hacer. | 0---0---0---0---0---0 |
| 8) Yo me guío según las expectativas de otros.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 9) Yo intento aplazar, sin mayores reflexiones las decisiones difíciles.  | 0---0---0---0---0---0 |
| 10) Me distraigo fácilmente, incluso durante actividades que realizo con gusto.                                       | 0---0---0---0---0---0 |
| 11) No hay realmente algo en mi vida a lo que quisiera dedicarme.   | 0---0---0---0---0---0 |
| 12) No entiendo por qué debo ser yo precisamente el que haga determinada cosa.  | 0---0---0---0---0---0 |

Por favor marque el círculo en la escala que está más cerca de como usted generalmente se siente, aparte de ocasionales o leves fluctuaciones.

Siempre ----- Moderadamente ----- Muy pocas veces  
 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0 ----- 0  
 Frecuentemente ----- Raras veces ----- Nunca

¿En qué medida me conciernen  
 las siguientes afirmaciones?  
 S ----- N

- 13) Yo pienso que mi vida, en la forma en que  
 actualmente la llevo, no vale nada. 0---0---0---0---0---0
- 14) Encuentro difícil comprender el significado  
 de las cosas. 0---0---0---0---0---0
- 15) Me gusta la forma en que me trato a mí mismo. 0---0---0---0---0---0
- 16) No me tomo el tiempo suficiente para las  
 cosas que son importantes. 0---0---0---0---0---0
- 17) No me es inmediatamente claro lo que  
 puedo hacer en cada situación. 0---0---0---0---0---0
- 18) Hago las cosas porque tengo que hacerlas  
 y no porque quiero. 0---0---0---0---0---0
- 19) Cuando surgen problemas pierdo fácilmente  
 la cabeza. 0---0---0---0---0---0
- 20) Casi siempre hago cosas que perfectamente  
 podría dejar para más tarde. 0---0---0---0---0---0
- 21) Tengo interés por ver qué me brinda  
 el nuevo día. 0---0---0---0---0---0
- 22) No me doy cuenta de las consecuencias de  
 mis decisiones, sino hasta que las llevo a cabo. 0---0---0---0---0---0
- 23) Si tengo que decidirme no confío en mis  
 sentimientos. 0---0---0---0---0---0





## HOLA DE EVALUACIÓN

**MEDIDA P:**

A. D.	
ÍTEMS	PTS.
3	1
5	1
19	5
32	1
40	1
42	6
43	1
44	2
TOTAL	18

A. D.	18
A. T.	74
MED. P	92

**MEDIDA E:**

L	
ÍTEMS	PTS.
9	4
10	1
15	6
17	6
18	5
23	6
24	1
(.) 26	6
28	5
31	6
46	6
TOTAL	52

L	52
R	71
MED. E	123

A. T.	
ÍTEMS	PTS.
2	6
4	6
11	4
12	4
13	6
14	6
21	3
27	6
33	6
34	6
35	6
36	6
41	4
45	5
TOTAL	74

R	
ÍTEMS	PTS.
1	6
6	6
7	6
8	6
16	6
20	1
22	6
25	5
29	6
30	5
37	6
38	6
39	6
TOTAL	71

Nota: Los ítems señalados . son los que se puntúan en forma inversa, es decir 0 0 0 0 0  
6 5 4 3 2 1

## HOJA DE EVALUACIÓN

Medida P -----

Medida E + -----

Valor Total -----

### Observaciones Cualitativas:

(\*)

### Síntesis:

(\*) Nota: Ver apartado "Análisis e Interpretación de datos"

**ANEXO XI: Caso Lidia****Desgrabación y Codificación de las Entrevistas del Caso Lidia****Entrevista 1Li****Lugar: Fundación HOPE****Día: 29/05/2021****Horario: 18:00 pm****Duración: 45 minutos**Referencias:

E: Entrevistadora

L: Lidia

**Primer Encuentro****E: Primero me gustaría preguntarle ¿cómo conoció la fundación?**

L: Por el doctor, el doctor me la ha enviado acá.

**E: ¿Cuánto tiempo lleva residiendo acá en la fundación?**

L: Dos meses.

**E: ¿Qué diagnóstico tiene su niña?**

L: Leucemia linfoblástico aguda (cruza los brazos y baja la mirada)

**E: ¿Qué edad tenía ella cuando la diagnosticaron?**

L: Tiene 6 años.

**E: Y usted ¿qué edad tiene?**

L: Treinta y tres.

**E: ¿Cómo se conforma su familia?**

L: No sé, no sé cómo decirle...

**E: O sea si...madre, padre, hermanos, hijos, o sea con los que usted convive digamos.**

**L:** Mira, hasta el momento no sé nada todavía, porque no me fui a mi casa todavía.

**E:** Pero antes de venir digamos...

**L:** Tampoco no, no sé.

**E:** ¿La visitan familiares?

**L:** Sí, el padre vino.

**E:** ¿Podría describirme su vida antes del diagnóstico de ella?

**L:** Como todo, doloroso, es una cosa que te agarra, cómo te puedo, decir como que no sé, como que ya no es como antes.

**E:** ¿Y antes del diagnóstico?

**L:** Y bien todo, andábamos bien todos, pero después de que ella se enfermó ya ... (no puede continuar y guarda silencio bajando la mirada).

**E:** Fue todo diferente, digamos...

**L:** (suspira) Sí, así que bueno, ahí la llevamos.

**E:** Antes de residir, o sea, antes de vivir acá ¿qué es lo que disfrutaba más hacer usted antes?

**L:** Trabajaba.

**E:** ¿A qué se dedicaba?

**L:** Empleada doméstica, todo el día, al mediodía todo.

**E:** Si le tuviera que preguntar ¿cuáles son los recuerdos más significativos que tuvo antes de venir a vivir aquí?

**L:** Antes de venirme...y estar con mis hijos, como todos los otros, como todos los chicos digamos.

**E:** ¿Qué hacía cuando estaba con sus hijos?

**L:** Y, ellos iban a las escuela, yo me quedaba a trabajar y todo.

**E:** ¿Tiene recuerdos significativos en los últimos cinco años?

**L:** No, y nada, estar con los chicos no más también.

**E: ¿Comparte momento con ellos?**

**L:** Sí, así que no, no tengo más.

**E: ¿Podría contarme cómo es un día suyo aquí en la fundación?**

**L:** Por ahí, primero tenía ya una tristeza, pero ahora ya no (risas), porque hay una psicóloga que me habló, bueno yo estaba mal, re mal, pero bueno, gracias a ella seguimos...del hospital.

**E: ¿Cómo percibe la ayuda de la profesional?**

**L:** Sí, (silencio) me ayudó a seguir adelante, así que bueno ahí la llevamos (risas).

**E: ¿Qué actividades desarrolla mientras reside aquí en la fundación?**

**L:** ¿Qué hago? y nada, la cuido a ella, limpieza, ayudando, llevándola al hospital, haciéndole control, todo.

**E: ¿Hace otras actividades fuera de la fundación?**

**L:** No.

**E: ¿Podría describirme la personalidad de su hija?**

**L:** Bueno antes de tomar pastillas, era muy alegre, jugadora, divertida todo ella, pero ahora todo cambió.

**E: ¿Usted le comunicó su diagnóstico? ¿Cómo lo tomó?**

**L:** No, ella no sabe.

**E: ¿Ella sabe por qué tuvieron que mudarse a la fundación, cambiar de lugar de residencia?**

**L:** No, la enfermera sí, ayudándonos la enfermera, la psicóloga que está en el hospital, por ella.

**E: ¿Usted estaba sola cuando recibió el diagnóstico de ella?**

**L:** Sí.

**E: Y después ¿cómo fue comunicarle al resto de la familia?**

**L:** No, era en el hospital de Aguaray, viste, nos comunicó y de ahí **toda la familia, se han enterado por los médicos, así que yo me vine para acá.**

**E:** ¿Ustedes son de Aguaray?

**L:** Sí.

**E:** Bien, ahora me gustaría explicarle sobre esta técnica...

(Se procede a la explicación del test. El cual tuvo que ser administrado en dos partes. También se coordinó el horario del siguiente encuentro).

### **Desgrabación y codificación de la Entrevista N° 2: Lidia: Segundo Encuentro**

#### **Entrevista 2Li**

**Lugar: Fundación HOPE**

**Día: 31/05/2021**

**Horario: 09:20 am**

**Duración: 34 minutos**

**E:** Me gustaría continuar con la técnica ¿Tiene alguna duda?

**L:** No.

(Se administra la escala para completarla. Seguidamente, se continua con la entrevista)

**E:** ¿Qué relación tiene con ella, si usted me la tiene que describir?

**L:** Ella está conmigo todo el día.

**E:** Y ¿cómo se llevan?

**L:** Bien, por ahí...por ahí se molesta porque, por los químicos que recibe y se pone un poquito alterada.

**E:** ¿Usted cómo hace para darse cuenta cuando ella se siente mal?

**L:** Porque está callada, así recaída (risa).

**E:** ¿Y ella se lo comunica o usted ya se da cuenta?

**L:** No, me doy cuenta.

**E:** ¿Usted tuvo que aprender ciertos cuidados debido a su tratamiento?, ¿podría describirme cómo fue aprender?

**L:** Entre medio de los doctores, y ya de ahí ya vamos viendo qué es lo que sí y qué es lo que no.

**E:** ¿Qué fue lo que más le costó de ese aprender a cuidarla?

**L:** Nada, siempre estaba conmigo ella, siempre la cuidé.

**E:** Y ¿podría describirme cómo es estar responsabilizada del cuidado de su una niña mientras realiza el tratamiento?

**L:** Te vas digamos, como que estás más al lado de ellos y...qué más, a ver...bueno nada más, eso (risas).

**E:** ¿Podría explicarme cómo sería de estar del lado de ellos?

**L:** no sé, los entendés, no sé.

**E:** ¿Usted considera que ella puede realizar actividades solita?

**L:** Sí.

**E:** ¿Como cuáles?

**L:** Haciendo las tareas, todo eso.

**E:** Y ¿cuáles son aquellas actividades que no puede hacer ella, o sea que necesita de su ayuda?

**L:** Ella no puede hacer ejercicio por el momento ahora, pero ahí va bien, se va recuperando.

**E:** ¿Cómo fue afrontar una situación así?

**L:** Y el primer día lo agarré como un shock, bah, a mí me agarró eso, no sé, pero ahora con la psicóloga estoy bien, creo que puedo vivir así.

**E:** ¿Qué es lo que más disfruta de su vida actual?

**L:** Disfruto...estando con mis hijos.

**E: ¿Y lo que más valora?**

**L:** Los chicos.

**E: ¿Los chicos?**

**L:** Sí, tengo dos, ella y a su hermano.

**E: ¿Cómo es la vida para usted mientras cuida a su niña?**

**L:** Igual, no hubo cambio, igual...tengo que ser fuerte.

**E: Le agradezco mucho su colaboración y fuerzas para seguir adelante.**

**L:** Bueno, chau.

Tabla 19. Cuadro de sistematización de categorías del Caso Lidia. Elaboración propia.

<b>Unidad de análisis: Lidia.</b>			
<b>Unidad Temática / Dimensiones</b>	<b>Categorías</b>	<b>Referente Empírico.</b>	<b>Categorías emergentes</b>
Autotrascendencia	<p>“Ella está conmigo”.</p> <p>“Estar con los chicos”.</p> <p>“Me doy cuenta”.</p>	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Autotrascendencia, se encuentran identificados con fuente de color anaranjado en las entrevistas del caso Lidia.	Enfermera y Psicóloga.  (El lector podrá visualizar esta categoría en la transcripción de las entrevistas identificado con color de fuente oro oscuro)
Autodistanciamiento	<p>“Tengo que ser fuerte”.</p> <p>“Lo agarré como un shock”.</p> <p>“Entre medio de doctores”.</p>	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías del Autodistanciamiento, se encuentran identificados con fuente de color azul en las entrevistas del Caso Lidia.	
Libertad	<p>“Tristeza” y “Mal”.</p> <p>“Llevándola al hospital”.</p> <p>“Yo me vine”.</p>	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Libertad, se encuentran identificados con fuente de color verde en las entrevistas del Caso Lidia.	
Responsabilidad	<p>“Ella no sabe”.</p> <p>“Te vas”.</p>	Los extractos textuales que hacen referencia a las categorías de la Responsabilidad, se encuentran identificados con fuente de color púrpura en las entrevistas del Caso Lidia.	

**Registro de Observación del caso Lidia.**

Tabla 20. Registro de observación de Lidia. Elaboración propia.

<b>Ejes de la observación</b>	<b>Detalles</b>
Cumplimiento en el cuidado específico de su hija.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Cumple y es puntual con los horarios de alimentación.</li> <li>_ Desempeña adecuadamente la tarea de cuidado.</li> <li>_ Realiza actividades diarias sujetas al tratamiento médico de su hija.</li> <li>_ Uso adecuado de los medicamentos.</li> </ul>
Conocimiento sobre el estado de ánimo de su hija.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Toma conocimiento del estado de ánimo de su hija.</li> <li>_ Se interesa por los gustos de su hija y demuestra interés en ella.</li> <li>_ Puede identificar y diferenciar las necesidades de su hija.</li> <li>_ Escucha y distingue las expresiones verbales y gestuales de su hija para darle significado.</li> <li>_ Por razones de salud de su hija no fomenta su autonomía.</li> </ul>
Interacción con otros dentro de la Fundación HOPE.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ En horarios de almuerzo y merienda conversa con otras madres residentes de la fundación solo cuándo ellas la incluyen.</li> <li>_ Escasa interacción con profesionales de la fundación.</li> </ul>
Colaboración en talleres y actividades de la Fundación HOPE.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Debido a pandemia, la cantidad de talleres que se llevaron a cabo fueron pocos por lo que no pudo ser observada su participación en éstos.</li> </ul>
Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ No expresa sentimientos a madres o profesionales de la fundación.</li> <li>_ Se comunica con el equipo profesional para solicitar orientación en el acceso a servicios de salud.</li> <li>_ La mayor parte de su tiempo está jugando o merendando con su hija.</li> <li>_ En pocas ocasiones entabla conversaciones con madres de la institución.</li> </ul>
Actitud frente al dolor y sufrimiento de su hija.	<ul style="list-style-type: none"> <li>_ Demuestra gestos de paciencia hacia su hija y respeta sus tiempos y estados de ánimos.</li> <li>_ Cuando presencia dolor de otra madre, suele acompañarla y colabora con ella.</li> </ul>

Tabla 21. Cuadro de categorías conceptuales y metodológicas del Caso Lidia. Elaboración propia.

<b>Unidad de análisis: Lidia</b>			
<b>Unidad Temática / Categorías</b>	<b>Sub Categorías conceptuales</b>	<b>Sub Categorías metodológicas</b>	<b>Sub Categorías metodológicas emergentes</b>
Autotrascendencia	Donación de ser	“Ella está conmigo”	“Enfermera” y “Psicóloga”
	Entrega y Afecto	“Estar con los chicos”	
	Vínculos	“Me doy cuenta”	
Autodistanciamiento	Autocomprensión	“Tengo que ser fuerte”	
	Autoregulación	“Lo agarré como un shock”	
	Conocimientos sobre la enfermedad	“Entre medio de los doctores”	
Libertad	Conciencia de la situación que atraviesa	“Tristeza” y “Mal”	
	Adaptación a nueva vida	“Llevándola al hospital”	
	Elección de posibilidad de acciones a realizar	“Yo me vine”	
Responsabilidad	Toma de decisiones	“Ella no sabe”	
	Dar respuesta sobre la situación	“Te vas”	

## Escala Existencial del Caso Lidia

*GESELLSCHAFT  
FÜR  
LOGOTHERAPIE UND EXISTENZANALYSE  
FUNDACIÓN ARGENTINA DE LOGOTERAPIA*

ESCALA EXISTENCIAL

Nombre: Caso Lidia -----

Edad: -----

Ocupación: -----

Motivo de la consulta y/o Diagnóstico presuntivo: -----  
-----

Fecha: -----

AD

AT

ESCALA-P

L

R

ESCALA-E

VALOR TOTAL

*Doctor Alfred Längle  
Mag. Christine Orgler*

*Copyright  
Gesellschaft für Logotherapie  
und Existenzanalyse*





Por favor marque el círculo en la escala que está más cerca de como usted generalmente se siente, aparte de ocasionales o leves fluctuaciones.

Siempre 0 ----- 0 ----- Moderadamente 0 ----- 0 ----- Muy pocas veces 0 ----- 0 -----  
 Frecuentemente Raras veces Nunca

¿En qué medida me conciernen las siguientes afirmaciones?  
 S N

- 24) Cuando el resultado de una empresa me parece inseguro, me abstengo de realizarla aunque quiera hacerla. 0---0---0---0---0---0
- 25) No sé con certeza para qué soy competente. 0---0---0---0---0---0
- 26) Me siento interiormente libre. 0---0---0---0---0---0
- 27) Me siento desfavorecido por la vida, ya que mis deseos no han sido cumplidos. 0---0---0---0---0---0
- 28) Es un alivio para mí ver que no tengo opciones. 0---0---0---0---0---0
- 29) Hay situaciones en las que me siento completamente desamparado. 0---0---0---0---0---0
- 30) En muchas de las cosas que hago, tengo el sentimiento de no saber bien cómo se hacen. 0---0---0---0---0---0
- 31) No sé qué es lo importante en una situación. 0---0---0---0---0---0
- 32) El cumplimiento de mis deseos tiene prioridad. 0---0---0---0---0---0
- 33) Me resulta difícil comprender a otros en su situación personal. 0---0---0---0---0---0
- 34) Sería mejor que yo no existiera. 0---0---0---0---0---0
- 35) En el fondo muchas de las cosas con las que tengo que ver me parecen ajenas. 0---0---0---0---0---0



## HOLA DE EVALUACIÓN

**MEDIDA P:**

A. D.	
ÍTEMS	PTS.
3	1
5	2
19	6
32	6
40	6
42	6
43	1
44	1
<b>TOTAL</b>	<b>29</b>

A. D.	29
A. T.	65
MED. P	94

**MEDIDA E:**

L	
ÍTEMS	PTS.
9	2
10	1
15	6
17	1
18	6
23	6
24	1
(.) 26	6
28	6
31	6
46	6
<b>TOTAL</b>	<b>47</b>

L	47
R	55
MED. E	102

A. T.	
ÍTEMS	PTS.
2	6
4	2
11	6
12	6
13	6
14	6
21	6
27	6
33	1
34	6
35	6
36	1
41	6
45	1
<b>TOTAL</b>	<b>65</b>

R	
ÍTEMS	PTS.
1	6
6	6
7	6
8	2
16	6
20	6
22	1
25	6
29	6
30	1
37	2
38	6
39	1
<b>TOTAL</b>	<b>55</b>

Nota: Los ítems señalados . son los que se puntúan en forma inversa, es decir 0 0 0 0 0  
6 5 4 3 2 1

## HOJA DE EVALUACIÓN

## HOJA DE EVALUACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA  
FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS  
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

*"Los recursos noctivos de madres de niños con cáncer que residen en la Fundación HOPe"*

Alumna: Rodríguez Jessica Joana

D.N.I: 37.531.830

Firma:

Directora: Lic. González Guerrero Anahí

D.N.I: 29.737.250

Firma y sello:

Anahí González Guerrero  
Lic. en Psicología  
M.P. 801 - M.E.C. 125

Codirectora: Lic. Herrera Fernanda

D.N.I: 27.550.304

Firma y sello:

Fernanda Herrera  
Lic. en Comunicación Social  
Profesora Universitaria

## EVALUACIÓN

Calificación:

Tribunal:

- Jurado:
- Jurado:
- Jurado:

Lugar y Fecha: