

Propuesta de intervención psicológica desde terapia de la inoculación del estrés

Alexandra Torres, Lucía Viña

Universidad El Bosque, Colombia

Nota del autor:

La Facultad de Psicología de la Universidad El Bosque informa que los conceptos, datos e información emitidos en el trabajo de grado titulado: Propuesta de intervención psicológica desde terapia de la inoculación del estrés, ha sido elaborado por los criterios científicos y exigido por la universidad para optar por el título de Maestría en Psicología.

La constancia en este trabajo de investigación también hace parte del apoyo incondicional de distintas personas que creyeron en esta propuesta y aportaron desde su conocimiento básico en el rol que desempeñan en nuestras vidas. De primera mano, agradecemos a nuestras familias, amigos y personas que con sus palabras, preguntas, oraciones y apoyo contribuyeron a la culminación de este trabajo de grado.

Damos gracias a la posibilidad de realizar este estudio en la Universidad El Bosque con la asesoría externa de la Directora, promotora y guía continua Andrea Obando Cuellar, quien con su experiencia investigativa, profesional y cercanía con la población de estudio, en equipo planteamos el interés en una problemática novedosa como es el Sarcoma de Ewing en relación al rol materno, elementos indispensables para evaluar y profundizar no sólo en la trayectoria de este proyecto sino a lo largo de nuestras vidas, lo cual llevará a impulsar nuevas investigaciones e inquietudes por factores que se dejan a un lado en la investigación.

Sin ser menos importante, agradecemos a Dios quien es el eje para darnos la oportunidad de proponer metas y lograr el crecimiento profesional y personal a través de esta experiencia.

adtorresl@unbosque.edu.co

dvina@unbosque.edu.co

Propuesta de intervención psicológica desde terapia de la inoculación del estrés

Resumen

La experiencia de recibir el diagnóstico de un hijo con Sarcoma de Ewing representa para la madre un desajuste en todas sus áreas; personal, familiar, laboral y socioeconómica, causando sufrimiento y temor con la posibilidad de considerar la muerte. Esta investigación se realiza desde el enfoque cualitativo, tomando como base la terapia de inoculación de estrés. Los resultados evidencian como se reestructura el concepto de rol materno por el impacto que causa la enfermedad en una madre con un niño de 10 años de edad, siendo elementos claves en las entrevistas de profundidad y en el acompañamiento que se realiza a la madre en este proceso, se deja abierta la posibilidad de iniciar intervención psicológica para madre e hijo.

Palabras clave: Rol materno, Sarcoma de Ewing, inoculación del estrés.

Abstract

The experience of receiving the diagnosis of a child with Ewing's Sarcoma represents a maladjustment in all of its areas for the mother; personal, family, work and socioeconomic, causing suffering and fear with the possibility of considering death. This research is carried out from the qualitative approach, based on stress inoculation therapy. The results were evidence of how the concept of maternal role is restructured due to the impact caused by the disease in a mother with a 10-year-old child, being key elements in the in-depth interviews and in the accompaniment that is done to the mother in this process, the possibility of initiating psychological intervention for mother and child is left open.

Key words: Maternal role, Ewing's sarcoma, stress inoculation.

Introducción

El conocer el caso de una madre enfrentando el proceso de enfermedad de su hijo diagnosticado con Sarcoma de Ewing desde los 8 años, lleva a diseñar una propuesta de intervención psicológica desde el modelo cognitivo conductual de la terapia inoculación del estrés, a partir de descripción de caso único con el fin de disminuir la ansiedad, brindarle las estrategias de afrontamiento adaptativas disminuir la probabilidad en que desarrolle un duelo anticipatorio y desarrollar estrategias de afrontamiento frente a la presentación de estresores internos y externos (Labrador, Cruzado y Muñoz, 2001).

Dando una comprensión general al caso, se establece que el cáncer es una enfermedad asociada desde tiempos antiguos como sufrimiento, ocasionado por el mismo curso de enfermedad y por los efectos colaterales del tratamiento (Palacios y Zani, 2014).

Un tipo de cáncer, como el Sarcoma de Ewing, se caracteriza por la presencia de un tumor maligno primario y extraño que se forma en el tejido mesenquimal o neuroectodermico, siendo conocido como una de las neoplasias que se presentan en mayor prevalencia en población infantil y adolescente (Lewin, 2017 y Fauske, 2015).

Teniendo en cuenta el impacto físico y psicológico de la enfermedad del niño, la familia y su entorno, suele relacionar la muerte y su concepto, como el desenlace más próximo del padecimiento, enfrentándose al dilema de la desilusión y preocupación de la evolución de la enfermedad y agotando todos los recursos emocionales en pro de su mejoría (Chinchillá-Salcedo, 2013). Por tal razón, el tratamiento oncológico requiere que los padres reasignen su rol con relación a su proyecto de vida, ofreciendo un acompañamiento al menor, en el proceso de hospitalización (Guirotane, 2012).

Es por esta razón, que este estudio de caso, a través de la terapia cognitivo conductual de inoculación de estrés, analiza las emociones y pensamientos de una mujer, madre de un menor con cáncer, y su proceso de aceptación de la enfermedad con estrategias de afrontamiento adaptativas, ya que se evidencia desregulación emocional, dificultad para expresar los sentimientos y reconocer las emociones primarias, estilos de pensamientos distorsionados, en los que se encuentran el sesgo confirmatorio, negación, catastrofización, filtraje, abstracción selectiva, entre otros y déficit al enfrentar situaciones que le genere estrés, debido a que se ha modificado el proyecto de vida como mujer, principalmente en su rol de madre (Bados y García, 2010).

La terapia de la inoculación del estrés es un procedimiento cognitivo-conductual que tiene como objetivo el manejo de situaciones en las que está presente la ansiedad, combinando la discusión socrática, la reestructuración cognitiva, la resolución de problemas, ensayos conductuales e imaginados, autorregistro, auto instrucciones y autorreforzamiento. Y es aplicada a este caso, para generar y desarrollar estrategias de afrontamiento, en fin de que proporcione a la madre una defensa activa frente a situaciones potencialmente estresantes y pueda desarrollar recursos internos aprendidos (Labrador, Cruzado y Muñoz, 2001).

Además, como resultado de que las estadísticas muestran que la mayoría de los cánceres son mortales y específicamente el Sarcoma de Ewing, es considerado como uno de los cánceres de hueso más agresivos con un promedio de vida máximo de 25 años después de encontrar el diagnóstico, conllevan a las altas tasas de mortalidad (Hernández, et al., 2013); se hace necesario comprender acerca de los cambios que sufre una madre con un hijo de 10 años de edad, lo cual implica desarrollar un rol distinto y cambios abruptos en distintas esferas de su vida

cotidiana, afectando su dinámica familiar, para pasar a largos procesos de hospitalización en centro de salud y en el lugar de residencia (Grau, 2002 y Doka, 2010).

De igual modo, se debe resaltar que la espiritualidad abarca una comprensión más individual que la fe, regidas por su cultura y las creencias familiares existentes, lo que lleva a reformar historias de vida, relacionadas con la salud, el diagnóstico médico, la espiritualidad y la muerte; esto explica la forma en que los creyentes se acercan a lo divino y sagrado (Miqueletto, et al., 2017).

El proceder de la madre del sujeto J. con respecto a la fe, se explica desde lo soportado de la literatura científica, debido a que afirman que la aparición del diagnóstico del cáncer o una enfermedad terminal en uno de los integrantes de la familia, ocasiona una desestructuración en la dinámica, en los procesos mentales debido al alto impacto que causa esta enfermedad, lo que conduce a la búsqueda de afrontar los aspectos negativos que conciernen del proceso oncológico, es visualizar la esperanza, el optimismo y la disminución o incluso la anulación del concepto de muerte, principalmente cuando se trata de un menor de edad con las características mencionadas previamente, mostrándolo como vulnerable ante el tener que enfrentar la nueva vida y qué mejor opción que atribuir esta responsabilidad a un ser supremo, externo, relacionado con la divinidad, la posibilidad que él tiene en hacer milagros, referidos con sanar o darle una extensión al promedio de vida; dictaminado por la experiencia de los pocos casos de las personas que han sufrido este tipo de cáncer: Sarcoma de Ewing (Miqueletto, et al., 2017).

Habría que decir también, que esta investigación lleva consigo un soporte teórico y metodológico, desde la experiencia de la madre quien relató acerca del proceso que ha vivido en el transcurso de estos 2 años con su hijo quien padece esta enfermedad, aunque en este estudio no se llevó a cabo una intervención psicológica para la madre y el niño, sí pretende dejar abierta

la posibilidad de crear el espacio para desarrollar una terapia que los involucre en la aceptación de la enfermedad, sin abandonar sus creencias en la fe y en su rol como madre pueda darle un adecuado manejo hasta la etapa final de la vida de su hijo.

Resulta necesario revelar que, aunque el acompañamiento médico y psicológico han estado presentes en situaciones de crisis y hospitalizaciones, no ha sido un acompañamiento permanente, por esta razón, se hace necesario comprender el rol que tiene una madre en el padecimiento de enfermedad de su hijo y la respuesta a esta propuesta interventiva desde el área de la psicología médica y de la salud, la cual se hace responsable de brindar soporte y cuidado emocional a la madre; teniendo en cuenta las implicaciones que trae.

El objetivo de este estudio de caso es diseñar la propuesta de intervención psicológica en inoculación de estrés (Labrador, Cruzado y Muñoz, 2001). Los objetivos específicos consisten en disminuir la presunta ansiedad anticipatoria que presenta la madre y generar estrategias adaptativas de afrontamiento para el manejo de los estresores internos y externos propios de la situación.

Método

El método de investigación se planeó desde caso único, debido a la complejidad del cuadro clínico y a la necesidad de analizar la experiencia de una madre con un hijo con sarcoma de Ewing (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

Para la presente investigación se utilizan entrevistas a profundidad, la cual es un constructo comunicativo y no un simple discurso de lo que habla el entrevistado (la madre del paciente pediátrico oncológico). Al realizarse la entrevista, esta tiende a equilibrarse a partir de un juego de lenguaje con una serie de actos programados. Se debe tener presente que en las entrevistas no se puede emitir juicios como evaluadores (Delgado y Gutiérrez, 1995).

La entrevista cualitativa es íntima, flexible y abierta, a través de preguntas y respuestas, se logra el acto comunicativo y la construcción de significados (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

“La entrevista en profundidad es, de esta manera, un proceso de terminación de un texto en un contexto, no de aislamiento de un texto”, por consiguiente, es un proceso de puntuación basado en el orden de los hechos (Delgado y Gutiérrez, 1995, p, 230).

La entrevista es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa, siendo un instrumento técnico para obtener información más completa y profunda (Díaz, Torruco, Martínez y Valera, 2013). Es útil en la obtención de información; es decir, entender cómo los sujetos se comportan y reconstruyen las prácticas individuales y las representaciones sociales. Según Delgado y Gutiérrez (1995) afirman que “así la entrevista tiene un espacio de cobertura fundamentado en el comportamiento ideal del individuo concreto en su relación con el objeto de investigación, circunscribiendo un espacio pragmático” (p. 226).

La entrevista de investigación, consiste en una conversación entre dos personas (entrevistador e informante) dirigida con el propósito de favorecer discurso continuo sobre un tema definido en el marco de la investigación. Esta técnica es una narración conversacional con un conjunto de estructuras que la definen como objeto de estudio (Delgado y Gutiérrez, 1995 & Grele, 1990, p. 112).

La entrevista en profundidad no es un simple discurso sino un constructo comunicativo. El discurso se genera como una respuesta a una interrogación difundida y conversacional; por lo cual, es un proceso de determinación de un texto en un contexto (Delgado y Gutiérrez, 1995).

En la entrevista abierta, el entrevistador debe actuar con el fin de propiciar que el entrevistado se exprese, evitando conducir sus expresiones (Ibañez, 1986).

Cuando las partes desconocen los objetivos del diálogo, se presentan discursos sin sentido, por eso es necesario los acuerdos implícitos de la entrevista (Delgado y Gutiérrez, 1995). “La conversación es una totalidad: un todo que es más que la suma de sus partes que no puede distribuirse en interlocutores ni en (inter) locuciones-por eso es la unidad mínima-cada interlocutor es, no una entidad, sino un proceso: al conversar cambia, como cambia el sistema que conversa” (Ibañez, 1986, p. 230). (Apéndice A)

Participante

Mujer adulta de 35 años, profesional en psicología, quien en la actualidad se desempeña como asistente administrativa, realizando sus funciones como asistente en el Acueducto de Bogotá desde el lugar de su residencia y semanalmente hace presencia en su oficina para la entrega de informes. La mujer, madre soltera de un niño de 10 años, quien desde hace dos años fue diagnosticado con cáncer: Sarcoma de Ewing. La progenitora es la cuidadora principal del menor, labor que realiza a tiempo completo como consecuencia de la agudeza que ha presentado la condición médica del infante.

La situación problema se da por la presencia de estresores secuenciales, que se presentan como acontecimientos vitales significativos para la madre, lo cual la llevan a una exposición reiterativa a situaciones estresantes como exámenes médicos de su hijo, chequeos, juntas médicas, hospitalizaciones y la presencia de estrés crónico continuado, que está asociado directamente con el afrontamiento de enfermedades físicas prolongadas en el tiempo; en este caso el cáncer que padece el menor: el Sarcoma de Ewing. Por lo tanto estas situaciones han llevado a la progenitora a la inhibición emocional y las reacciones negativas al proceso de aceptación de la enfermedad de su hijo.

En el motivo de consulta la madre refiere sentirse “*preocupada, temerosa, confundida, impotente*”. Sin capacidad de responder ante la situación estresora, declarando que se han dado cambios en su rutina, en su proyecto de vida debido a la afectación en su área personal, familiar, laboral, afectiva, social, ambiental y económica, manifestando emociones como el miedo y el temor ante la posible la muerte de su hijo.

Ella describe una infancia y adolescencia sin eventos traumáticos, con proyecto de vida de culminar y ejercer su profesión como psicóloga; en esta etapa, ella se define a sí misma, “*como una mujer psicorígida, disciplinada, imponente y autoritaria, principalmente en la crianza con su hijo*”; no obstante, a partir del proceso de enfermedad de su hijo refiere un cambio significativo respecto a su flexibilidad psicológica y a su forma de vivir la vida y las misma pautas de crianza de su hijo; menciona en la actualidad “*vivir cada instante de su vida como va llegando*”.

Se debe mencionar, que desde el momento en que la madre conoce el diagnóstico de cáncer Sarcoma de Ewing en su hijo, inicia una serie de cambios profundos en su vida, dados en sus hábitos, forma de desenvolverse, normas instauradas, entre otros. Atraviesa transformaciones donde “*describe*” aprender a vivir con la enfermedad e integrándola a su cotidianidad. En esta nueva experiencia de vida, la progenitora ha tenido que reestructurar diversos aspectos de su vida tales como; área personal, familiar, socioeconómica, área laboral, académica y en general su proyecto de vida. A pesar de dicha situación, prosigue asumiendo la lucha contra el cáncer de su hijo.

Como otro aspecto importante en la evaluación de sus áreas de ajuste, se puede encontrar la personal-emocional, en la cual la madre refiere que su vida está centrada únicamente en su hijo, “*que no existe la posibilidad de responder ante las demandas que conlleva la enfermedad de su*

hijo”, minimiza su afectación emocional en el momento que le entregan los reportes médicos indicando que la condición de salud de su hijo se está deteriorando. La progenitora es la cuidadora principal del menor, reportando que se siente “*preocupada, temerosa, confundida, impotente*”; indicando que el temor es ante la posibilidad de la pérdida de su hijo, considerando como viable la opción de acciones de autoagresión o exponer su vida al peligro. Señala factores estresores como asistencias a chequeos médicos, largos trayectos para el traslado de su hijo, visitas a diferentes especialistas, entre otros.

Habría que nombrar también, que la madre expresa inconformidad por la intervención profesional desde psicología que debe recibir el menor en el tratamiento de cuidados paliativos hospitalarios; en lo cual, tiene resistencia para asistir a la misma ella con su hijo; no obstante, accede al acompañamiento desde las estudiantes de la maestría y expresa el interés en que se pudiera realizar el plan de intervención con ambos integrantes de la familia.

A su vez se evidencia minimización frente a su rol profesional y a su proyecto de vida, explicado por la misión de cuidar a su hijo.

En el área social; la madre reporta “*que ha perdido relevancia sus actividades con su círculo de amistades y actividades de esparcimiento distintas a las que realiza con su hijo*”. Menciona que se han dado en las siguientes etapas: a) Previo al diagnóstico de su hijo: en donde “compartía con amistades, distintas actividades como: tomar un café, salir en las noches, compartir cenas y dedicar espacios propicios para charlar; b) a partir del diagnóstico de su hijo; en lo cual, días antes de ingresar a los ciclos de quimioterapias del menor, iban a comer helado, a cine, a comprar la dieta especial; mientras que en los periodos de hospitalización; sólo se encontraba con una persona en tiempo de almuerzo a hablar de temas distintos a su hijo y c) desde el ingreso a cuidados paliativos de su hijo; replantearon las actividades de esparcimiento y gratificantes, en

lo cual viajan, salen al parque, visitan fundaciones, comparten con otros familiares paseos y actividades que tenían restringidas. Así mismo, la madre ha dado a conocer su interés por recuperar su círculo de amistades, en lo cual, se han dado algunas pautas durante el acompañamiento.

Al indagar sobre el área espiritual, la madre profesa la creencia católica, en donde asiste regularmente a misas de sanación, posterior al ingreso a cuidados paliativos del menor. De igual modo, resalta la creencia en Dios, como ser superior, de quien espera que traiga la sanidad total de la enfermedad terminal de su hijo.

Además, enfatiza en las creencias cristianas de su madre, quien le refuerza profecías acerca de la sanidad de su hijo. Debido a estos dos (2) factores, presuntamente, la madre ha interpretado como erróneo y exagerado el criterio médico con respecto a las estadísticas y criterios científicos sobre el avance de la enfermedad del menor, verbalizando “se creen semidios”.

Según el área afectiva-de pareja; la madre reporta como única relación significativa, la que vivió con el padre del niño; sin embargo, en la actualidad tiene expresiones descalificativas hacia él por no haber cumplido su rol paterno, ya que a partir de su embarazo, sufrió abandono afectivo. Por otra parte, da a conocer otra relación de pareja, la cual, la considera principalmente como una relación de amistad, con quien ocasionalmente comparte.

Continuando con el área laboral; se encuentra que es mujer, profesional en psicología, quien en la actualidad se desempeña como asistente administrativa, realizando sus funciones como asistente en el Acueducto de Bogotá desde el lugar de su residencia y semanalmente hace presencia en su oficina para la entrega de informes. Refiere interés por regresar a sus funciones laborales habituales; no obstante, hace precisión en que la retiene el hecho en que le vayan a

hablar de la situación médica de su hijo desde el aspecto negativo, relacionado con el deterioro del menor.

Como otro aspecto, da a conocer que en la actualidad no le interesa ejercer el rol como psicóloga; a excepción de visitar a mamás que tienen hijos con cáncer, para hablarles de su experiencia y que se sientan acompañadas en este proceso.

Luego, en el área familiar, hace referencia que la mujer vive con su hijo de 10 años de edad. En ocasiones la madre la apoya en los procesos de hospitalización del menor en la Unidad de Cuidados Intensivos y en la Unidad de Cuidados intermedios, turnándose los periodos de tiempo de cuidado.

También es necesario resaltar, que debido a que la abuela materna del niño sufre de vértigo y otras complicaciones médicas, se le dificulta permanecer al cuidado del menor; lo cual ha representado mayor agotamiento emocional y físico para la progenitora.

Como otro factor importante, la madre expone que en el proceso de enfermedad de su hijo, ha preferido ocultar información sobre el escalaje del sarcoma de Ewing, para evitar malestar emocional en su madre y con otros familiares, ya que no es de su interés, que interroguen o hagan apreciaciones sobre el deterioro en la condición de salud del menor.

Además la madre ha mencionado que otros familiares viven fuera de la ciudad o no tienen una relación cercana y de confianza, donde pueda disponer de ellos como red de apoyo.

Adicionalmente, respecto a su padre expone resistencia para hablar de él, aludiendo a que su madre tiene otra pareja quien es el encargado de acompañarla a visitar al menor.

Haciendo referencia al área física- de salud; la progenitora no reporta antecedente médicos significativos; a excepción de las complicaciones que ha presentado a partir de su embarazo y parto del menor; los cuales consistieron en amenaza de aborto y preclamsia.

De igual modo, debido a que la madre se ha centrado en el cuidado permanente de su hijo, ella no se ha realizado chequeos médicos frecuentes en donde experimenta agotamiento; no obstante, señala que recibe apoyo para el cuidado médico de su hijo, de una auxiliar de enfermería por medio de la E.P.S. casi las 24 horas al día, quien le aligera proporcionalmente la carga física.

Para finalizar, en el área financiera; la madre menciona que ella es la encargada de la economía del hogar, como también ayuda financieramente con algunos gastos de su madre, los cuales no especifica; no obstante, en la última entrevista aclara que el padre del menor le ayuda con \$100.000 mensuales para los gastos de su hijo, exponiendo que es insuficiente ya que con la condición médica del niño, requiere comprar una dieta especial, pagar transportes consecutivamente y gastos extras.

En resumen, la madre refiere como interés *“el aprender a manejar las crisis emocionales de su hijo”*, reconociendo *“la importancia sobre la identificación y expresión de los sentimientos”* que predominan ante estas situaciones, en pro de disminuir el malestar y el agotamiento físico y psicológico que experimenta. Así mismo, manifiesta el deseo de querer retomar su área social y área de pareja, ya que a partir de la enfermedad del menor ha tratado de desvalorizar la figura de pareja o amistades especialmente con sexo masculino.

Habría que mencionar también, que la madre expresa la necesidad de regresar a su horario habitual laboral durante los diferentes días a la semana, explicando que esto le facilita establecer relaciones interpersonales con sus compañeros por el compartir diario.

Procedimiento

En este apartado se dará a conocer el modelo basado en la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) se define como la aplicación clínica de la ciencia de la psicología, soportada en principios

y procedimientos validados empíricamente (Plaud, 2001, citado por Ruíz, Díaz y Villalobos, 2011). En la actualidad la TCC se centra en la detección y cambio de conductas, pensamientos y respuestas emocionales desadaptativas.

La TCC es un área de intervención en salud que trabaja con respuestas físicas, emocionales, cognitivas y conductuales desadaptativas, por aprendizaje. Estas respuestas se han repetido en el transcurso del tiempo que se han instaurado como hábito del repertorio comportamental de las personas. No obstante, los individuos no conocen el proceso de aprendizaje de sus hábitos y perciben que tienen escaso o ningún control sobre ellos. La TCC considera que se puede tener el control y promueve que se realice autoevaluación empleando metodología experimental y validación empírica de los procesos terapéuticos (Ruíz, Díaz y Villalobos, 2011).

El procedimiento para la presente investigación fue el siguiente: (a) Contactar telefónicamente a la participante, (b) Visita en casa y firmar consentimiento informado, (c) Realización de las entrevistas semi estructuradas y a profundidad, (d) Transcripción de las entrevistas, (e) Identificación de las categorías de análisis, y (f) Resultados y análisis de resultados.

Resultados

A continuación, se presentan el análisis de las conductas problema centrados en canales de respuesta motor, cognitivo y fisiológico detectados en la progenitora, información recolectada a partir de las entrevistas.

En el canal de respuesta motor, la madre ha desarrollado comportamientos de hipervigilancia mediante desplazamientos hacia los lugares donde su hijo está la mayor parte del tiempo. Durante las entrevistas se identifica que su relato lo presenta con verborrea y lenguaje tangencial.

Reporta evitación en frecuentar sitios públicos, con el objetivo de no exponer a su hijo al contacto social. Se identifica cambio de foco visual (evita contacto ocular) y movimiento frecuente de manos.

Seguidamente se presentará la información que contiene el canal de respuesta cognitivo de la progenitora, con las verbalizaciones referidas en las entrevistas.

Minimización; referencia en sus relatos minimización al concepto de cuidados intensivos, explicando que las personas que llegan a esta unidad no presentan una condición grave que pongan en riesgo su vida y generaliza que la atención hospitalaria se maneja por niveles, lo que significa que ingresan los pacientes a Cuidados Intensivos para luego pasar a Cuidados Intermedios y después a piso, pero sin determinar que es por el avance del cáncer, que se requiere de esta atención especializada ya que su condición de salud es de estado crítico.

Por último, también se identifica que con sus expresiones verbales, le resta importancia a la preparación en los estudios de los profesionales, soportado en la entrevista 2 *“esto ya ha ocurrido anteriormente y hemos continuado con el tratamiento, ya que los médicos son muy exagerados”*.

Sesgo confirmatorio; presenta sesgos respecto a la gravedad de la enfermedad de su hijo, específicamente cuando se encuentra hospitalizado por una crisis en la Unidad de Cuidados Intensivos o Intermedios, restándole la importancia a los reportes de los especialistas respecto al avance y metástasis que ha tenido el cáncer, así como las consecuencias que está trayendo el tratamiento oncológico, el cual no está teniendo resultados, bajo las expresiones de la entrevista 2 *“la UCI no son de que uno está grave y que se va a morir sino que es un cuidado más especial, más particular y más observado es una observación intensiva para que uno como papá lo asimile de una mejor manera”, “Digamos personalmente consideró con la experiencia que he*

tenido en clínicas realmente los procesos deberían de ser así UCI intermedios y luego piso o sea realmente”, en donde confirma su idea con su experiencia previa “esto ya ha ocurrido anteriormente y hemos continuado con el tratamiento, ya que los médicos son muy exagerados”.

En definitiva, también se observa que la madre con sus expresiones verbales, ha realizado probables descalificaciones sobre la experiencia del equipo médico para tratar la condición de salud de su hijo, mediante la tendencia de ella a confirmar que en distintas ocasiones el reporte médico sobre la condición crítica del menor ha mostrado que no permite la continuidad en el tratamiento por no mostrar resultados favorables en el Sarcoma de Ewing. Se ha opuesto como madre y agotando todo tipo de alternativas, han logrado continuarlo hasta la fecha.

En el canal de respuesta fisiológico; en la progenitora se identifica sudoración, aumento de frecuencia cardiaca y de respiración, mareo y sensación de desvanecimiento al expresar situaciones donde le daban a conocer malas noticias, con respecto al estado de salud de su hijo. Se observaron respuestas de evitación acompañada de elevada activación fisiológica.

A continuación se presenta en análisis funcional y diagnóstico diferencial. La presencia de cáncer en el menor, afecta tanto al paciente como a la familia, en este caso a la madre, ocasionando desajustes en sus distintas áreas, por ejemplo en el funcionamiento familiar existen cambios significativos respecto a pérdida de rutinas, escaso control de contextos habituales a los hospitalarios, interrupción en sus actividades de esparcimiento con sus redes de apoyo social, modificaciones en los horarios y funciones laborales y reacomodación en su rol materno, lo que significa que ha enfrentado estresores que sobrepasan sus recursos internos; sin mencionar la posibilidad de muerte de su hijo.

De acuerdo con la información previa, las características definidas en la entrevistada se centran por presunta ansiedad.

Es necesario mencionar también, que la inhibición conductual y emocional referente a no expresar sus sentimientos o hacerlo de forma desadaptativa mediante estilos de pensamientos distorsionados o desregulación emocional, impiden avanzar en el proceso de aceptación de la enfermedad de su hijo y generando que se acentúe el malestar emocional.

A continuación en la tabla 1 se presenta la información consolidada del análisis funcional de la madre de los antecedentes más relevantes:

Tabla 1
Antecedentes, respuestas y consecuentes

Estímulos antecedentes relevantes	Respuestas	Consecuentes
Juntas médicas Hospitalizaciones Profesionales de psicología de cuidados paliativos	Canal Motor: Conductas de evitación mencionadas.	Incremento de conducta problema.
Profesionales de psiquiatría en las crisis de la enfermedad	Canal cognitivo: sentimientos de temor, amenaza, anticipación de conductas negativas, procesos de anulación, evaluación de minusvalía referente a sus propias capacidades.	Aumento de malestar psicológico Intensificación de respuestas neurovegetativas.
Pensamientos intrusivos respecto a la condición de declinación de la salud de su hijo	Canal fisiológico: Presencia de respuestas neurovegetativas.	Aislamiento social Aplazamiento o anulación de su profesión como psicóloga
El contexto ambiental del hospital donde realizaban los ciclos de las quimioterapias		Incremento de conductas sobreprotectoras con su hijo Interrupción de su área de pareja

Nota. En la segunda columna, se observa que los tres canales de respuesta de la madre se encuentran afectados por la condición de enfermedad, con su hijo de 10 años de edad.

Se evidencia en la consultante la asociación existente entre los antecedentes, entre los que se encuentran: las juntas médicas, hospitalizaciones, profesionales de psicología de cuidados paliativos, profesionales de psiquiatría en las crisis de la enfermedad, pensamientos intrusivos respecto a la condición de declinación de la salud de su hijo, el contexto ambiental del hospital donde realizaban los ciclos de las quimioterapias con la respuesta en sus 3 canales de respuesta por medio de alteraciones representadas en: canal motor con conductas de evitación en frecuentar sitios públicos, con el objetivo de no exponer a su hijo al contacto social. Se identifica cambio de foco visual (evita contacto ocular) y movimiento frecuente de manos; en el canal

cognitivo con sentimientos de temor, amenaza, anticipación de conductas negativas, procesos de anulación, evaluación de minusvalía referente a sus propias capacidades y canal fisiológico con presencia de respuestas neurovegetativas, teniendo como consecuente el incremento de conducta problema, aumento de malestar psicológico, intensificación de respuestas neurovegetativas, aislamiento social, aplazamiento o anulación de su profesión como psicóloga, incremento de conductas sobreprotectoras con su hijo e interrupción de su área de pareja; lo que significa que la consultante está generando una presunta ansiedad anticipatoria debido al alto estrés que le generan los antecedentes, considerados como significativos, para que en presencia de los estresores o con pensamientos acerca de ellos, se genere la retroalimentación de su activación en los 3 canales de respuesta, de forma desadaptativa que generan malestar emocional, reforzando la probabilidad en que presente un escalaje su condición emocional.

Por consiguiente, se desarrolla una propuesta de intervención según el modelo cognitivo conductual desde la inoculación de estrés y otras técnicas en busca de entrenar en la madre estrategias de afrontamiento adaptativas, para que dichas situaciones o estímulos representativos (antecedentes) no generen desestabilidad y la percepción de falta de control ante estos estímulos (Labrador, Cruzado y Muñoz, 2001).

A su vez, la consultante se encuentra atravesando por el proceso de enfermedad de su hijo: Sarcoma de Ewing; lo cual tiene factores estresantes internos y externos propios de los desajustes y modificaciones que genera los procesos de hospitalización continuos, valoración con distintos especialistas, la estadía permanente en casa, la reacomodación de sus funciones laborales, el incremento de los gastos económicos, causando dificultades en sus estrategias de afrontamiento y la aceptación de este proceso (Lewin, 2017 y Fauske, 2015).

Plan de intervención

A partir de la información recolectada, se genera un plan de intervención dado que se prioriza las necesidades detectadas por parte de la progenitora frente al afrontamiento de enfermedad de su hijo.

A continuación se nombrará la descripción de las técnicas propuestas para el plan de intervención a desarrollar:

Reestructuración cognoscitiva. Con la guía del profesional en psicología, se llevará al paciente a identificar que los pensamientos automáticos son producto de la distorsión cognitiva, debido a la percepción individual y valoración de la situación, de manera que sean reemplazados por otros pensamientos más beneficiosos, logrando disminuir o desaparecer el malestar emocional y o conductual generado previamente (Bados y García, 2010).

Entrenamiento en habilidades sociales. Consiste en verificar la mayor o menor pertinencia de la puesta en marcha de las habilidades sociales de la progenitora, diferenciándolas bien por su distinta naturaleza (reivindicar, expresar amor, expresar hostilidad o inconformidad en el proceso que atraviesa...) o bien en función de distintos contextos de interacción (familia, conocidos, compañeros laborales, equipo de profesionales de salud, padre del menor) (Ruiz, Díaz, Villalobos, 2011).

Entrenamiento en solución de problemas. Se le entrena a la progenitora a desarrollar este proceso en cinco pasos: especificar el problema, describir la respuesta usual, enlistar respuestas alternativas, valorar por costos y beneficios las consecuencias de cada una de ellas en función de los resultados y, tanto para ella como para su hijo, por último, elegir la respuesta más adecuada (Ruiz, Díaz, Villalobos, 2011).

Entrenamiento en comunicación asertiva. Se le entrena a la madre del niño en la comunicación como habilidad para expresarse conscientemente, dando a conocer sus sentimientos, ideas, peticiones, puntos de vista o derechos de forma precisa, directa, estable, sincera y decente, sin tener el propósito de vulnerar o afectar; llevando la relación con confianza en sí misma que le permite hacer elecciones, solicitar modificaciones de conducta en otros (Casadiego, Martínez, Riatiga y Vergara, 2015).

Entrenamiento en autoinstrucciones. Se enseña a que a través del lenguaje, pueda ejercer una función reguladora sobre el pensamiento y la conducta, sustituyéndolas por otras con mayor beneficio (Larroy, 2001 citada por Labrador, 2008)

Entrenamiento en técnicas de relajación progresiva tipo Jacobson. Se solicita a la consultante que imagine una escena serena que le haga sentirse feliz. Luego, se le indica que describa esta escena para evaluar su capacidad de creación y mantenimiento de imágenes mentales. Por lo cual, se confirma que la consultante focaliza su atención en imágenes inspiradoras, relajantes, emotivas y que no se centra en estímulos que le producen ansiedad. Las escenas habituales empleadas en la investigación sobre hospitalización en cuidadores son: imaginarse tumbado en una playa soleada o a la orilla de un riachuelo en la. También es frecuente dar a la consultante, la oportunidad de que evoque su propia imagen montaña (Peterson y Shigetomi, 1981).

Inoculación de estrés mediante el modelo cognitivo-conductual. Estrategia cognitivo se le enseña su aplicación en cuatro pasos: relajarse, construir una jerarquía de situaciones de malestar emocional, seleccionar estrategias de afrontamiento, para abordar y poner en práctica la situación real. Las respuestas de evitación del paciente impiden la exposición completa a esa red de memoria emocional, por lo que persisten y se mantienen las respuestas de ansiedad.

La inoculación de estrés se propone inicialmente como un procedimiento para entrenar a la madre en el control de la ansiedad y dotarla para afrontar situaciones de ansiedad y dolor (Labrador, Cruzado y Muñoz, 2001).

Para finalizar, a partir de la información recolectada se genera un plan de intervención, priorizando las necesidades detectadas por parte de la progenitora, frente al afrontamiento de enfermedad de su hijo. Se genera un número total de horas para el entrenamiento, teniendo en cuenta la disponibilidad de la madre, en su rol de cuidadora principal. A continuación se da a conocer las tres fases con respecto a la propuesta de intervención psicológica en inoculación del estrés:

- La fase de conceptualización; en este primer momento se debe preparar a la madre, explicando y clarificando el alcance de la intervención, generando establecimiento de relación terapeuta-consultante, corrigiendo falsas atribuciones y creencias relativas al problema y asegurándose sobre la comprensión del funcionamiento humano en situaciones de estrés.
- La fase de adquisición de habilidades; una vez que la progenitora tenga noción clara de su dificultad, el siguiente paso es el entrenamiento que le va permitir superar gran parte de sus problemas. El objetivo principal de la fase, se centra en asegurar que desarrolle la habilidad de ejecutar efectivamente las respuestas de afrontamiento elegidas.
- La fase de aplicación y consolidación; preparación para una situación estresante, afrontamiento de esa situación, prevención de crisis durante el afrontamiento, recompensa frente a una ejecución correcta, afrontamiento de fracasos y recaídas.

También es necesario tener en cuenta la valoración de la intervención y seguimiento, la cual consiste en la valoración de la habilidad real de la progenitora, utilizando técnicas de auto

observación, cuestionario entre otros. La valoración del seguimiento se realizará entre 3 y 6 meses de finalizado el entrenamiento.

A continuación, se presenta la información del diseño de las sesiones propuestas para la consultante; las cuales contienen número de sesión, técnicas y objetivo:

- Sesión 1 a 3: evaluación y conceptualización, planteando los objetivos de evaluación e identificación de factores de riesgo y protectores en la progenitora, técnicas utilizadas entrevistas a profundidad y revisión de historia clínica.
- Sesión 4: reconceptualización, objetivos; dar explicaciones sobre el problema a partir del análisis funcional, fomentar atribuciones correctas con respecto a su realidad, técnicas utilizadas auto registro tipo ABC y aplicación cuestionario de ansiedad STAI.
- Sesión 5: plan de tratamiento inoculación al estrés, objetivos; brindar herramientas en técnicas de respiración y promover práctica de relajación para manejo de ansiedad y estrés (Control sobre la activación fisiológica), técnicas: relajación abdominal, torácica y progresiva muscular.
- Sesión 6: psicoeducación, objetivos; psicoeducar en curvas de ansiedad y cuidado emocional, técnicas: respiración relajante.
- Sesión 7: jerarquización, objetivo; reconstrucción de jerarquía de situaciones estresantes, y técnicas de respiración.
- Sesión 8: afrontamiento, objetivo; reconocimiento de estrategias de afrontamiento, técnicas, lista de pensamientos de afrontamiento, reestructuración cognitiva (errores y auto exigencias) (Manejo del estrés).
- Sesión 9: preparación afrontamiento, objetivo; prácticas estrategias de afrontamiento, técnicas: revisión del periodo inter-sesiones.

- Sesión 10: respuesta fisiológica, objetivo; prácticas estrategias de afrontamiento, técnica: ensayo conductual sobre las estrategias de afrontamiento a utilizar.
- Sesión 11: de refuerzo, objetivo; afrontamiento situaciones límite, técnica: rehacer jerarquía.
- Sesión 12: psicoeducación, objetivo, psicoeducación en generalización de estrategias, preparación afrontamiento situación de ansiedad, técnicas: exposición en vivo a situación preparada y prácticas estrategias de afrontamiento.

Discusión

El desarrollar e implementar una propuesta de intervención desde el enfoque cognitivo conductual desde la inoculación de estrés, permite establecer, que desde el trabajo psicológico es prioritario evaluar y entrenar estrategias de afrontamiento adaptativas que permitan enfrentar estresores como el proceso de enfermedad terminal de un hijo con Sarcoma de Ewing y los temores anticipatorios que se generan frente a la pérdida

Se debe mencionar que la propuesta interventiva va direccionada a cumplir los objetivos de:

- Disminuir la presunta ansiedad anticipatoria que presenta la madre, en pro de romper la asociación que estableció entre contextos y estímulos particulares representada en la activación de sus tres canales de respuesta; lo cual podría desencadenar en escalaje de su sintomatología o trastornos de la conducta que desajustarían el desenvolvimiento en sus distintos roles.
- Generar estrategias adaptativas de afrontamiento para el manejo de los estresores internos y externos propios de la situación, para desmitificar y modificar las distorsiones cognitivas creadas a partir de la percepción en que dichas situaciones sobrepasan sus recursos internos de manejo.

Por otra parte, como factor relevante en la consultante, está la fe, como estrategia que utiliza en soporte de su expresión emocional y búsqueda de redes de apoyo social, en la cual la madre

del menor se ha empoderado para continuar afrontando las situaciones adversas que se han presentado a partir del diagnóstico de su hijo, en la creencia de un ser supremo “Dios” de quien percibe “ayuda divina que tiene el control y la elección final frente a la condición médica de su hijo”. Así mismo, dichos espacios religiosos, dirigidos por sacerdotes son tiempos de esparcimiento para la madre, reforzando el entrenamiento en las habilidades sociales y búsqueda en solución de problemas, ya que para ella es una red de apoyo.

La propuesta de intervención psicológica se desarrolló ya que resulta ser beneficioso reconocer la importancia de contener emocional a la progenitora, con el objetivo de disminuir la tensión nerviosa ocasionada por el proceso de enfermedad de su hijo, así mismo, ayudarla a enfrentar favorablemente este proceso adverso.

El diagnóstico de cáncer de un hijo, es un evento traumático que lleva a una etapa de despersonalización, lo cual se ve reflejado en el intento de ella, por lograr estar ajena del dolor que ocasiona su rol de madre y por sus creencias religiosas; lo cual significa un ajuste a nivel global frente a la expectativa de vida de su hijo, quien es su única compañía y le ha asignado la responsabilidad de luchar contra la enfermedad y buscar la sanación desde la óptica de la fe. La fe tienen un significado trascendental en la vida de la progenitora, guía su esperanza y le permite darle un significado más positivo al proceso de enfermedad.

Resulta necesario mencionar la información referida por la consultante en las entrevistas, la cual hace referencia “que aunque el acompañamiento médico y psicológico ha estado presente en situaciones de crisis y hospitalizaciones, no ha sido un acompañamiento permanente”. De esta forma, se identifica como el sistema de salud frente a enfermedades crónicas no tienen la cobertura de salud esperada y requerida, dificultando la premura del diagnóstico y otras posibilidades de tratamiento en este tipo de cáncer, lo cual lo explican las investigaciones

realizadas en Colombia en donde existe mayor prevalencia de cáncer; en otras palabras, es fundamental proporcionar apoyo a las madres en el diagnóstico de cáncer Sarcoma de Ewing.

El impacto emocional cuando se presenta una enfermedad como el cáncer empeora por las mismas características de la enfermedad, sumado a los efectos secundarios del tratamiento.

Cuando se presenta cáncer infantil, la connotación emocional resulta agravarse para las familias, principalmente para los progenitores y en este caso para la progenitora, la cual resulta ser madre cabeza de familia, quien se enfrenta a una realidad que sobrepasa sus límites personales, llevándola a recurrir a la fe, como estrategia de afrontamiento.

El comportamiento del cáncer específicamente Sarcoma de Ewing, genera la activa necesidad de que los profesionales de la salud identifiquen estrategias y se trabaje articuladamente entre las diferentes disciplinas. Resulta necesario que la psicología de la salud siga ganando espacios principalmente en escenarios de salud, con el objetivo de proporcionar el sustento emocional para el paciente y los familiares.

Adicionalmente, se encontraron recursos a favor de la progenitora, observados en el ámbito familiar, con la existencia de una buena relación con la madre, para lo cual se le reforzó solicitar mediante petición de ayuda directa en el cuidado de su hijo, principalmente en el acompañamiento de las hospitalizaciones.

En el ámbito social, se considera la madre del menor, como una persona con recursos internos y redes de apoyo, que cuenta con una amiga que, en la última crisis de baja de defensas de su hijo, le cubrió un día de cuidado de éste, se encontraba en piso.

En el ámbito de los intereses personales, la consultante busca diferentes actividades de ocio para realizar con su hijo, lo cual es un predictor para la motivación interna y la percepción de autoeficacia.

En la exploración de la consultante, se ha evidenciado como factor protector la fe, situada en las creencias religiosas de un ser supremo, en quien deposita su confianza y en los momentos de crisis a través de la oración y visita a espacios religiosos, expresa sus sentimientos y busca apoyo espiritual y soporte en la condición emocional que enfrenta por la agudización de la enfermedad de su hijo; es decir, la fe la ha empleado como estrategia de afrontamiento en el cáncer infantil, como cuidadora principal (Miqueletto, et al., 2017).

Se puede resaltar, que es prioritario evaluar y entrenar estrategias de afrontamiento adaptativas que permitan enfrentar estresores como el proceso de enfermedad terminal de un hijo con Sarcoma de Ewing y los temores anticipatorios que se generan frente a la pérdida.

Habría que mencionar también, que el sistema de salud frente a enfermedades crónicas no tiene la cobertura de salud esperada y requerida, dificultando la premura del diagnóstico y otras posibilidades de tratamiento en este tipo de cáncer.

Para finalizar, el impacto emocional ocasionado en la madre, el menor y sus familiares, presenta escalaje con los efectos secundarios del tratamiento oncológico, para lo cual se requiere trabajo interdisciplinario con psicología de la salud; profesionales que guían las pautas para tener un cubrimiento en las distintas necesidades y variables presentes en el proceso de la enfermedad.

Referencias

- Bados, A. y García, E. (2010). *La técnica de la reestructuración cognitiva*. Recuperado: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/12302/1/Reestructuraci%C3%B3n.pdf>
- Bajjani, J.E. (2014). *Well-being, self-transcendence, and resilience in parental caregivers of children with cancer* [Tesis Doctoral]. The University of Arizona, Tucson.
- Casadiego, J. Martínez, C. Riatiga, A. y Vergara, E. (2015). *Habilidades de comunicación asertiva como estrategia en la resolución de conflictos familiares que permite contribuir al desarrollo humano integral en la familia*. [Tesis de Psicología]. Universidad nacional, abierta y a distancia, Bogotá.
- Chinchillá-Salcedo, T. (2013). ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer?. *Aquichan*, 13 (2), 216-225.
- Delgado, J.M. y Gutiérrez, J. (1995). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Bogotá: Síntesis Psicología.
- Díaz- Bravo, Torruco- García, Martínez- Hernández y Valera- Ruiz, (2013). La entrevista recurso flexible y dinámico. México: *Inv Ed Med*, 2(7):162-16
- Doka, K. J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Bilbao: Declêe de Brouwer, S. A.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 67-87. Tomado el 10 de Octubre 2018, de http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005.pdf.
- Guirotane, I. M. (2012). *Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos*. [Tesis de Licenciatura]. Universidad Abierta Interamericana, Buenos Aires.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Recolección y análisis de los datos cualitativos*. Metodología de la investigación. México: Mc Graw-Hill.
- Ibáñez, J. (1986). *Perspectivas de la investigación social: El diseño de la perspectiva estructural. Métodos y técnicas de la investigación social*. Madrid: Alianza.
- Labrador, F. (2008). *Entrenamiento en autoinstrucciones. Técnicas de modificación de conductas*. España: Pirámide
- Labrador, F.J., Cruzado J.A. y Muñoz, M. (2001). *Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta*. España: Pirámide.
- Lewin, J., Thompson, k., Bae, S., Desal, J., Strong, R., Caruso, D., Howell, D. Herschtal, A., Sullivan, M. & Orme, L. (2017). Variations of surveillance practice for patients with bone sarcoma: a survey of Australian sarcoma clinicians. *Sarcoma*, 1-9. Recuperado de <https://doi.org/10.1155/2017/1837475>.

- Palacios-Espinosa, X. y Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 10 (2), 207-223
- Peterson, L. y Shigetomi, C. (1981). The use of coping techniques to minimize anxiety in hospitalized children. *Behavior Therapy*, 12(1), 1-14.
- Ruiz, M.A., Diaz, M.I., Villalobos, A. (2011). *Manual de técnicas cognitivo conductuales. Historia de la terapia cognitivo conductual*. Madrid: UNED.
- Tang, M., Castle D. & Choong P. (2015). Identifying the Prevalence, Trajectory, and Determinants of Psychological Distress in Extremity. Sarcoma. *Sarcoma*, 1-13.

Apéndice A

Entrevistas a profundidad

Entrevista 1

Terapeuta 1: Bueno XXX Entonces vamos a evaluar un poquito acerca de las condiciones del embarazo Tú ya nos has venido contando unas cosas pero esto va a hacer un poquito más estructurado

Entrevistada: Listo

Terapeuta 1: Listo, ¿Se planeó la concepción de N.N ?

Entrevistada: No estaba esperándolo

Terapeuta 1: Ok y ¿el embarazo se detectó inmediatamente?

Entrevistada: No por lo que te comentaba, existía hubo inclusive una prueba de embarazo que salió negativa y pues pensamos que no existía embarazo, eso fue como alrededor de la segunda semana, tal vez pues haciendo cuentas entre la fecha en la que yo fui y me tomaron el examen y después cuando volví ya estaba en la quinta semana cuando salió la prueba de embarazo negativa yo creo que estaba en la segunda semana

Terapeuta 1: ¿ósea a la 3 semana te volviste a hacer otra?

Entrevistada: 3 Semanas después, sí vuelve a entrar la duda la cosa. Pues fue La siguiente prueba de embarazo y ya después me mandaron hacer una ecografía tras vaginal para confirmar el embarazo, por lo que una ya había salido negativa, en esa sí fue donde fue totalmente confirmado y ahí confirmaron que era 5 semanas

Terapeuta 1: ¿Qué número de embarazo fue?

Entrevistada: 1

Terapeuta 1: ¿Hubo pérdidas anteriormente?

Entrevistada: No

Terapeuta 1: ¿Tuviste alguna enfermedad o traumatismo durante el embarazo?

Entrevistada: Si durante el embarazo una amenaza de parto pre termino

Terapeuta 1: ¿Y sabemos porque sabemos las causas?

Entrevistada: No eso fue a los 7 meses. Me hospitalizaron porque según el médico El cuello del útero estaba una cosa ya muy chiquita, 7 cm la cabeza del niño de la puerta de salida, pues para tenerlo a él. Entonces desde ese momento me hospitalizaron me hicieron maduración pulmonar Y para controlar las contracciones, entonces en ese momento el niño nació yo estuve en reposo.

Faltando una semana para terminar el embarazo, en ese momento volví a trabajar, volví a caminar y tenía actividades físicas porque ya me dijeron que era activar otra vez el cuerpo para Cuando fuera a llegar el momento del parto

Terapeuta 1 Cuánto tiempo estuviste en reposo aproximadamente

Entrevistada: Casi 2 meses

Terapeuta 1 ¿Y Estuviste con medicamentos?

Entrevistada: No porque los medicamentos los tuve durante la hospitalización

Terapeuta 1 ¿Después del embarazo?

Entrevistada: Durante el embarazo cuando tenía 7 meses

Terapeuta 1 ¿Tuviste medicamentos?

Entrevistada: Si en el momento de la hospitalización, cuando yo tenía 7 meses Me hospitalizaron 3 días y con medicamentos

Terapeuta 1 ¿Y recuerdas cuáles?

Entrevistada: no, yo sé que era un medicamento para controlar las contracciones y otro para maduración pulmonar del niño

Terapeuta 1 por los 2 meses que me dijiste

Entrevistada: No durante la hospitalización, los tres días que duró la hospitalización posterior a eso fue reposo, para evitar que él se saliera..

Terapeuta 1 ¿Cuántos años tenías cuando nació N?N Diego?

Entrevistada: 24

Terapeuta 1 ¿y el padre?

Entrevistada: 27

Terapeuta 1 ¿El parto fue prematuro?

Entrevistada: Nos pasó algo curioso, yo empecé a tener controles después de esos 7 meses de embarazo iban semanales tenía que ser control semana por riesgo de que el niño naciera antes de tiempo.

Cuando tenía según la doctora yo lleva 38 semanas y ella me manda al otro día hacer un monitoreo para ver cómo están las contracciones, yo llegué a la clínica que queda en la sexta con 30 en la clínica Veraguas, allá supuestamente me iban a atender el parto llegué allá me hicieron el monitoreo me dijeron que estaba bien de las contracciones, cuándo pasó a la ginecóloga para que me leyeran los resultados iodo está bien pero usted tiene la tensión alta, entonces tenemos que remitir para que la desembaracen porque hay un antecedentes de proteínas altas en la orina, que es un examen que le hacen a uno, qué te dicen que eso es un indicio de preclamsia cuando tienes la tensión alta.

Y tú tienes ese antecedente, me dijo que ya no se iba a arriesgar entonces toca desembarazarla ya me pidieron remisión para el hospital San José en el centro porque ya tenían cuidados intensivos, que porque yo la podría necesitar y no sé qué más. Cuando llegamos allá pues yo no tenía ni dolor ni contracciones, yo cuando llegué yo ya no tenía la tensión alta ni nada, está lo más de bien, pero entonces me empezaron a mirar las ecografías. Y la persona que me habla ecografías dijo que por tiempo yo tenía 40.4 semanas de embarazo, entonces qué sí me tenían que desembarazar.

Aunque ya no tenía la tensión alta, ya según ellos estaba pasado de termino que finalmente yo no supe si sí o si no. Porque a mí me han dicho que yo tenía 38 semanas Y se me pasaron tres semanas en un día

Terapeuta 1 ¿Pero la ecografía mostró eso?

Entrevistada: Pues tenía la doctora que me está haciendo las ecografías, desde siempre y era la que me llevaba los controles y con ella íbamos en 38 semanas. La cuestión fue que me empezaron a colocar medicamento para hacerme inducción de parto y ese medicamento como que no pegaba.

No cogía a mí no me daba nada y a mí me empiezan a hacer tactos y a punta de tactos me dilataron y ahí dilate el cuerpo solito y dilato hasta 3 y lo miden hasta 10. La cuestión es que hay me empiezan a ser tactos y con los tactos me iban abriendo y dure en trabajo de parto durante 6 horas y no me cogí a nada no pasa nada o sea el cuerpo seguía igual.

Ya después empezó a tener contracciones yo le comenté al médico porque de hecho tenía la pelvis muy estrecha de hecho era que necesitaba una cesárea y la respuesta del médico fue a usted no le damos a evitar los dolores de parto o sea, yo no lo decía por tenerlo así sino porque era lo que me había comentado la doctora la cuestión nunca se planea ya lo de la cesárea y que tenía que tenerlo en parto natural me fueron a aplicar la inyección por la por la espalda, yo no me la deje colocar porque recientemente había conocido personas que habían tenido bebés y que habían quedado mal de la espalda porque esa inyección es muy es un riesgo muy grande entonces yo tomé la decisión de no dejarme la aplicar y tú sientes cuando alguien se pone de mal genio y los médicos con su ego cuando uno no hace las cosas cuando ellos quieren entonces se ponen de mal genio.

Entonces yo tenía un dolor allá y me hacían firmar una hoja donde decía que yo me oponía a que me aplicarían esa inyección, entonces yo la firme no me deje persuadir y no me la deje aplicar entonces fue un parto bastante doloroso y duro

Terapeuta 1 ¿y fue natural?

Entrevistada: Si yo dure toda la noche en ese trabajo de parte forzado

Terapeuta 1 ¿y te dijeron Cuál fue la causa de que el trabajo de parto fuera de esta forma?

Entrevistada: Resulta que esa historia clínica se tapó yo tenía una historia clínica de una rodilla estaba empezando ese proceso de la rodilla cuando quedé en embarazo cuando yo pedí la copia de la historia clínica después del nacimiento del niño. A mí sólo me entregaron lo de la rodilla nunca apareció lo del niño porque fue un parto con negligencia médica, entonces en ese momento nunca apareció la historia clínica del niño.

Entonces se dejaron muchas cosas así, lo que supe por los comentarios de los médicos que parece que el niño estaba encajado en la pelvis y que aparte tenía el cordón enredado en el cuello, entonces el parto cuando a mí me pasan eran las 8 y piquito de la mañana decían los médicos que pronto el niño se iba a morir, que todo el mundo está pendiente de ese parto una enfermera de aquí al lado oprimiendo para que dilatara para que el cuerpo.

Y el cuerpo como va responder así a las malas entonces me insistían que pujara que pujar a que el niño se iba a morir entonces hice todo el esfuerzo para que naciera pero el cuerpo a mí físicamente no me daba, entonces duraron media hora tratando de sacarlo, entonces que si no podían hacer ya cesárea que hacían porque la cabeza del niño ya estaba donde hicieron una cesárea no podían cortar a lo último fue que se me subieron dos médicos se me subieron para poder sacarlo y con eso salió, pero fue tanta la presión que me estaban ahogando y fue tanta la presión que yo cogí los brazos de los médicos para que me soltaran porque me estaba ahogando y a mí se me rasgo el cuello del útero entonces después cuando el niño sale de una vez para cuidados intensivos a mí se me rasgo el cuello del útero, a mí me mandan a la sala de recuperación porque tuve una hemorragia intensa y yo estoy en recuperación con todas las mamás que tenían sus bebés al lado y a mí nadie me da razón de mi hijo y yo sola y eso fue horrible porque a mí me decía era que no que el niño está en cuidados intensivos y nadie sabía nada

Terapeuta 1 ¿Cuánto tiempo duró el niño en cuidados intensivos?

Entrevistada: El duro como 15 días hospitalizado, pero él estuvo rotando entre intensivos intermedios, luego intensivos cuando tuvo lo de la ictericia que tuvieron que hacerle y ahí tuvieron que hacerle transfusión y ahí volvió a cuidados intensivo, después lo sacaron a cuidados básicos.

Pero entonces cuando él tenía 10 días, a mí me dio endometritis eso es el cuello del útero se infectaron y medio endometritis pero a mí me hospitalizaron también, pero en ese momento no había quién se quedará con N.N a él le iban a dar salida y a mí me hospitalizado entonces tocó hablar con trabajo social porque yo como voy a dejar al niño en esa situación tan crítica en la que nació con oxígeno entonces tocó dejarlo en básicos como para que lo tuvieran ahí y yo pudiera tenerlo cerquita porque no lo podían tener en la misma habitación en la que yo estaba porque yo estaba en aislamiento por infección

Terapeuta 1 entonces tú dices que te dijeron, ¿Qué te dio hipoxia neonatal severa?

Entrevistada: Que se contaminó con una bacteria, que no sé qué bacteria es no lo recuerdo en el momento del parto

Terapeuta 2 ¿Recuerdas cuando los médicos te dieron esa información?

Entrevistada: El momento en el que yo enterarme, no nadie me da información a él lo subieron y yo no supe más del bebé, mi mamá como hacia el mediodía nos sacaban a almorzar en los pasillos en esos momentos yo me encontraba con mi mamá.

En esos momentos mi mamá venía muy mal venía llorando y ya había hablado con la pediatra, entonces yo estaba emocionada muy mal porque no había visto el niño pero no sabía en qué condiciones estaba entonces, yo empecé a llorar y mi mamá pues como a consolarme y diciéndome que tranquila que vamos a tener fe de que el niño va a salir bien y empezó a decirme

muchas cosas que yo, yo empecé a decir que pasó acá y yo le dije mamá que pasa con el niño, entonces me dijo no es que la pediatra me dijo que el niño no podía resistir esta noche.

Entonces yo me enteré por mi mamá la pediatra le había dicho que el niño no podía sobrevivir entonces a uno se le viene el mundo encima porque es enfrentarse a esa realidad a esa cosa tan dura, tan difícil.

Incluso el parto fue muy duro muy difícil para mí físicamente fue muy desgastante yo me sentaba y me iba a levantar y yo sentía que todo se me quedaba tendido en la silla que se me desgarraba todo el cuerpo por dentro.

Yo dure más tiempo en el hospital que las chicas a las que les hacen cesárea yo dure 3 días hospitalizada por lo mal que salí del parto

Terapeuta 1 Entonces tú dices que, en ese momento, ¿Tú sentiste que el mundo se te viene encima en ese momento traducido ya es como una tristeza?

Entrevistada: si eso es como un dolor profundo, es que me digan que mi niño no sobreviva que se podía morir esa noche

Terapeuta 1 ¿Pero tú te enteraste por tu mamá?

Entrevistada: Inicialmente si yo me enteré por mi mamá, porque lo que yo te digo mi mamá fue la primera que ella entró cuando yo le dije que el niño ya había nacido ella entró hablar con la pediatra primera y mi mamá fue la primera que vio el niño.

Yo subí a ver al niño como a las 4 de la tarde y en ese momento yo lo vi en una incubadora, entubado estaba con unas sondita en el ombligo con unas cositas de los signos vitales está en una incubadora la cabeza era súper gigante por el maltrato que había tenido, por el maltrato y tenía la cabeza también morada.

Entonces, yo lo conocí en una condición crítica y aparte de verlo así pues emocionalmente, yo estaba destrozada físicamente yo no daba tan poco. Yo casi me desmayo enfrente de la incubadora porque el cuerpo a mí no me respondía

Terapeuta 1 ¿y emocionalmente consideras que estás preparada para para verlo o hubieras preferido tener un profesional para que tuvieras aproximaciones de cómo lo iba a saber?

Entrevistada: En ese momento uno va lo que va tú te dejas llevar por el instinto y me decía que yo tenía que ir a ver al bebé

Terapeuta 2 ¿en ese momento que tu mamá te dio esa información en algún momento los médicos hicieron un acercamiento?

Entrevistada: No para nada

Terapeuta 2 ¿Nunca te dijeron en las condiciones en que había nacido?

Entrevistada: Ya después cuando yo fui cuando subí a las 4 de la tarde, que yo fui para conocerlo porque a mí antes no habían dejado conocerlo allá en la UCI . Tú tienes unos tiempos así sean pequeños y ahí lo puedes ver y tienes que salir.

Entonces cuando yo lo fui a ver en ese momento fue el papá, pero él fue porque mi mamá lo buscó por cielo y tierra, ósea fue como forzado. Yo casi no puedo subir la escalera era terrible subimos con él.

Y pues yo como casi me desmayo a mí me tuvieron que sacar y él se quedó con el niño entonces me acuerdo tanto que cuando salió él me dijo que el trato de que el niño le cogiera la mano y que le había soltado y que claro que era una mano que no conoce. Entonces como quiere que el niño se aferré cuando no lo conoce y él es un bebé, pero tiene sentimientos entonces de hecho él sabiendo las condiciones del niño nunca volvió entonces él tomó la actitud de alejarse

Terapeuta 1 ¿Cuánto tiempo en el en el hospital?

Entrevistada: 15 días

Terapeuta 1 ¿y tú hospitalizada?

Entrevistada: 15 días entonces yo empecé a llamar al papá para registrarlo porque el niño tiene que tener oxígeno en la casa para poder salir y había que hacer todos esos trámites y él me dijo ahorita no puedo, pero yo te iba a decir que lo registraras sola porque yo tengo que irme yo tengo planes para irme para España y si yo me voy y yo lo registró entonces después yo no puedo salir del país entonces un poco excusas y bobadas.

Pues ya uno lo toma como bueno yo entonces lo registre sola porque no quería esperar a que el me solucionara la vida, entonces no quiso registrarlo no quiso pedir la licencia paternidad no quiso estar pendiente en ese momento, que tanto lo necesitábamos, recuerdo cuando yo registro al niño me acuerdo tanto que yo estaba tan adolorida y fue tan fuerte que me tocó salir de ahí del centro a la 91 con autopista Norte hacer las vueltas de afiliación del niño.

El día que le iban a dar salida yo andaba con esa varita de oxígeno pa arriba y pa abajo, aunque las visitas eran chiquitas pero todo el resto del tiempo tenía que estar ahí porque para donde uno se va deambulando por todo el hospital con la varita de oxígeno y llegó a pasar al médico porque no me aguantó más el dolor y tengo un dolor intenso y ya no puedo más el solo hecho de parar de la silla era muy doloroso.

Pues claro yo cuando pase al médico me hicieron exámenes y tenía gases, tenía inflamación severa tenían gases en el útero tenía una infección terrible me tuvieron que hospitalizar y ahí es cuando llega el momento en que al niño le iban a dar salida Entonces qué hacemos tocó retrasar la salida del niño que lo tenía que dejar mientras yo me recuperaba para poder salir con él

Terapeuta 1: entonces? ¿A los cuántos días sale el niño?

Entrevistada: a los 10 días

Terapeuta 1 aparte de esa situación ¿Hubo otro momento de pronto de complicación o de diagnóstico que le habían dado a N.N un pronóstico?

Entrevistada: No cuando él estuvo, digamos que fue duro en el momento en que de pronto él no sobreviviría a la primera noche contrario a eso N.N le fue muy bien al día y medio ya le habían quitado el tubo y respiraba por cánula iba teniendo una evolución contraria, médicos pensaba cuando tenía 5 días le tuvieron que hacer la sangre transfusión y cuando yo llegue en ese momento yo a verlo en la mañana y a verlo había un pediatra que son turneros.

Entonces él me recibe a N.N, a él lo habían pasado intensivos entonces el médico me dice que toco otra vez dejarlo en cuidados intensivos porque tuvimos que hacerle una transfusión de emergencia porque era urgente y no le pedimos consentimiento a los papás porque era urgente porque el niño estuvo en riesgo en la madrugada porque mientras hubiéramos esperado para avisarles de pronto se hubiera muerto.

Yo le dije bueno pero el niño cómo salió, él me dijo que el niño salió bien de la transfusión pero que el niño quedó con riesgo de tener retardo mental y toca esperar entonces pues que le digan a uno algo así queda mal y pues al verlo en la incubadora pues eso fue muy triste y el niño estaba con los labios secos ya le había quitado las cosas, pero otra vez tenía las sondas, muy difícil verlo así por todo lo que decía el médico óseo toda la carga mental.

Yo me acuerdo que al verlo los labios tan secos y llorando tanto en un descuido del médico yo moje el dedo con saliva mía y se lo pase así por la boquita del niño y ya como que se calmó y se tranquilizó un poquito.

Yo me tuve que ir el lunes siguiente porque yo tenía que volver a verlo y ya estaban la pediatra estaba manejándolo desde que nació una pediatra muy especial y muy bonita con él, y yo lloraba en la incubadora y yo llegaba y los días anteriores lo que yo hacía desde que N.N estaba en la incubadora en el momento en el yo no estaba con él.

Estaba en la capilla y yo oraba mucho le pedía que no me lo quitará y todo ese tipo de cosas y cuando yo entraba donde N.N da yo sé que él era un bebé, pero yo metía las manos en la incubadora y oraba y oraba por él y también le cantaba lo que fuera o lo que se me ocurriera en la cabeza, entonces yo hacía de todo para que me sintiera. Esa era mis visitas a él, entonces yo trataba de interactuar mucho con él

Terapeuta 1 ¿Entonces en esos momentos te aferraste mucho a la fe?

Entrevistada: en los dos momentos

Terapeuta 1 ¿O sea el hecho de que N.N está al borde de perderlo ha hecho que tú digas tengo que agarrarme de algo?

Entrevistada: Si total

Terapeuta 2 ¿y después de que estuvo allá en casa en esos primeros meses en esos primeros momentos de vida cómo fue todo eso?

Entrevistada: La evolución fue lenta, fueron muchos controles a la semana citas de estimulación temprana. Nos tocó empezar a llevarlo a exámenes como a los dos meses para saber cómo estaba después de todas esas lesiones pero en los resultados de la resonancia salió todo perfecto.

El empezó a tener terapia de fonoaudiología, terapia ocupacional, terapia física porque tuvo como mucha estimulación en esos primeros años de vida en esos momentos de manejo mucho la motricidad y ya después viene el proceso de adaptación al colegio , pasamos por dos colegios donde las cosas no se dieron porque son los colegios donde todos tienen que aprender de la misma manera todos tienen que usar el uniforme de tal manera y pues las cosas no son así N.N es un niño que es muy pilo aprende mucho contrario al pronóstico que tenían que él podía quedar con retardo mental, él es un chico muy pero muy pilo pero aprende diferente.

Terapeuta 1 ¿A él le han hecho pruebas le han hecho una prueba de neuropsicología?

Entrevistada: El tuvo pruebas porque yo si lo tuve en un proceso antes de la enfermedad. N.N como a los 5 años, tuvo un proceso psicológico qué pues no terminamos porque creo ya que uno estando en la universidad pues ya no lo podía llevar ni nada. Pero él sí tuvo procesos de evaluación creo que es el WAISS creo, creo que ese fue el que le hicieron.

Yo tengo por ahí el reporte de psicología de ese momento, pero recuerdo bien ahorita tengo mucha información ahorita en la cabeza. Pero hay muchas cosas, sino que imagínate que yo sufro a partir del proceso de N.N y todo eso uno se lo guarda, sino que son demasiados datos que se han perdido y quedan en el limbo sino que ahorita hablamos de muchas cosas y que después ya no me acuerdo

Terapeuta 1 ¿Y el proceso psicológico, en qué consistió a los 5 años?

Entrevistada: bueno estábamos nosotros como en la parte de evaluación y el proceso, se se estaba enfocando en la atención de N.N por lo que yo les decía que N.N tiene mala atención en el colegio decían que él tenía hiperactividad, que tenía un TDHA.

Pero que no, que él tenía hiperactividad, porque no están así porque a veces a muchos niños las profesoras les dicen qué tiene hiperactividad, y lo que pasa es que el niño no tiene hiperactividad, sino que es un niño con energía que tiene que sabérsela canalizar qué es diferente, entonces si más que todo era centrado.

Terapeuta 1 ¿Un proceso de intervención?

Entrevistada: Si un proceso de intervención, pasamos toda la fase de evaluación y estábamos en pleno proceso de intervención de hecho hubo un reporte que ella no se envió. Yo no me acuerdo para dónde era

Terapeuta 1 ¿y era la psicóloga del colegio?

Entrevistada: No, era una psicóloga particular, eso fue en el 2014 es que estoy viendo los informes de psicología y acá tengo el dato

Terapeuta 1 en el 2014 ¿qué te dijeron te dieron algunas recomendaciones algunas tips?

Entrevistada: sí, pero si tú me preguntas todo eso ahorita, la verdad yo no me acuerdo

Terapeuta 1 ¿Y durante el resto de tiempo ha habido algún otro diagnóstico?

Entrevistada: Yo creo que ese sí se terminó, porque acá tengo que ir se terminó el proceso de evaluación psicológico que se llevó a cabo con el paciente. N.N para el colegio me tocaría enviárselos a un correo porque está en diferentes hojas entonces para descargar 1 a 1

Terapeuta 1 Aparte de ese proceso ¿Hubo algún otro diagnóstico médico antes de lo del cáncer para empezar abordar?

Entrevistada: No él estuvo tranquilo, N.N un paciente con paro cardiorrespiratorio y él es un niño que nunca se hospitalizo por bronquitis, qué es por lo que normalmente tienen que hospitalizar él nunca tuvo dificultades respiratorias él sólo Estuvo una vez por una diarrea Qué le dio muy complicado y lo tuvieron en hidratación, pero es lo más crítico que tuvo, pero el resto no

Entrevistada: ¿Cómo te enteraste ya pasando, un poco acerca del diagnóstico con respecto al cáncer, tú no estás diciendo que él empezó con una inflamación en la garganta en el paladar?

Entrevistada: Él estaba perfectamente bien, de hecho yo cómo asistía ortodoncia, él me manifestó un día que tenía dolor en la parte de acá abajito, que le dolía y yo le miraba y N.N nunca había tenido una caries. Entonces era raro que le doliera aprovechando una de mis visitas de ortodoncia y la doctora le revisó la boquita y me dijo que atrás le estaba saliendo una bolita que era normal que le doliera porque eso se extiende pero que el niño estaba bien eso fue el jueves, pero el domingo para ese momento toda la parte familiar todo era un caos porque yo estaba estudiando y haciendo prácticas.

Yo tenía que dejar el niño donde mi mamá resulta que N.N empezó a tener un cambio emocional, que no habíamos identificado porque ya como que en la casa de mi mamá ya no lo aguantaba. Ya mi mamá no lo quería cuidar yo estaba buscando quien lo cuidara en otro lado en ese momento en el colegio él también empezó a tener cambios se estaba quedando dormido en el colegio, pensábamos que era porque no estaba descansando bien y dónde mi mamá pues cosas de las que ya no se la lleva bien con mi mamá porque mi mamá a veces se estresa mucho y ellos sienten cuando el adulto se estresa sienten que los cuidan

Terapeuta 1 ¿Y tu mamá qué te decía de N.N o tu notabas los cambios?

Entrevistada: No mi mamá decía que el niño no le hacía caso que o sea muchas cosas de niños que él ya no le hacía caso que ya, ya no lo quería cuidar que niño estaba cansón que el niño no se quedaba quieto que no sé qué tú me entiendes. Entonces Bueno ya definitivamente las cosas estaban muy complicadas estaba muy irritable. Entonces al ser muy irritable ellos se ponen contestones y pues eso alguien que no se lo aguantan, sino sólo la mamá lo que te digo uno por ese lado y 2 en el colegio también tenía un cambio como esas angustias de quedarse dormido de no prestar atención de no ir a clases, pero obviamente uno nunca va a relacionar un tipo de patología como esas él empezó a tener.

El dolorcito acá como te digo eso fue un jueves y ese fin de semana mi mamá ir a viajar a hacerle una visita a un tío de ella. Entonces mi mamá viajaba y no había quién cuidara a N.N pues obviamente tenía que dejarlo y la única persona para cuidar lo era ella y yo no podía pues como hacía para yo ir a la universidad para las prácticas para todo lo que tenía que hacer y mis prácticas eran de sábado a domingo .Entonces yo estaba también un estrés horrible porque no sabía con quién dejar, qué iba a hacer y el niño yo le dije a mi mamá que por favor lo llevara al viaje y ya en últimas como como bueno tocará pero pues imagínate ese tocará no, puedo estar tranquila que se lleven a mi niño como a las malas.

Porque tocó fue muy duro entonces yo le comentaba a el viernes anterior que mi mamá se fuera el sábado y ese viernes él me lloró me decía mami yo no quiero y el dormido me decía mami yo no quiero yo no quiero ir.

Quédate conmigo y pues claro yo estaba sufriendo mucho cuando yo voy a practicas el sábado ,yo le dije a la psicóloga con la que yo estaba haciendo las prácticas y le comenté la situación qué mira me está pasando esto y esto y no sé qué hacer me dijo XXX requiere atención ahorita o hagamos una cosa no vengas mañana y el tiempo pues miramos cómo lo acomodamos con algún trabajo o miramos como cuadrarnos las horas cuando ella me dice eso, yo no fui por la tarde ese día yo me fui recogí a mi hijo y lo trae para acá y el dichoso y contento porque no tuvo que ver con la abuelita.

Entonces nos venimos para acá y ya estamos descansando teníamos tiempo para nosotros como ese domingo estábamos por la mañana acá y como él había amanecido con ese dolor en su boquita y un niño, ya a los 8 años ya se le ven los dientes porque ya están grandes entonces uno ya no les mira la boca pero como él estaba ya cuando lo ven la muelita, pues yo le revise la boquita para saber cómo seguía su muela sí ya le había salido o si no y cómo seguía cuando Oh sorpresa me encuentro con esto en la boca de él.

Eso fue de un momento a otro o sea el jueves habíamos estado en la cita con el odontólogo y ella le revisó toda su boquita y no le encontró nada y el domingo ya tenía esto lo primero que yo hice fue tomarle esa foto y la envié a la odontóloga yo le dije mira Catherine lo que tiene en la boca niño, me dijo XXX pero eso le salió de un momento a otro porque él el jueves no lo tenía y yo estoy segura de que no tenía nada en la boca el jueves me dijo no al niño y que mandarlo aún orto pediatra para que lo revise, entonces cómo era domingo me puse averiguar dónde nos atendían por urgencias odontológicas. Yo decía lo llevó al médico general y me va a decir eso es odontológico entonces quise yo descarte por el lado de odontológico y me fui para odontología en la Cruz Roja y me dijeron de que eso era un acceso y le hicieron punciones y pues no sale nada nada porque no tenía infección ahí mandaron al otro día a que le hiciera a tomar una radiografía panorámica no sólo de la muelita que para verla y para enviárselo al otro pediatra entonces me dieron la orden para tener la autorización y cuál era mi idea al día siguiente él estaba sin dolor y sin nada al día siguiente la idea era tener las autorizaciones y bueno todo lo que uno hace pues me llevo las órdenes y hago esa vuelta y regresó .Pues resulta que esa noche niño estuvo muy malito pero ahí es que yo te diga que tenía mucho dolor o sea con una maluquera que no sabe interpretar Qué es estaba incómodo le di acetaminofén, pero eso no le paraba, de hecho yo dije el niño tiene algo el niño no está bien

¿Terapeuta 1 Pero reporta dolor?

Entrevistada: No es que él decía que como que le dolía la cabeza, no era como una molestia como una incomodidad no podía dormir, no se sentía bien, entonces qué hice. Yo llamé al trabajo le envié la foto a mi jefe y le dije mire el niño como tiene la cara tengo que llevarlo a ver qué le hacen, pues yo dije me voy para compensar para la autorización, porque a veces tú autorizas algo y hay citas inmediatas, a veces eso pasa me lo llevó de una vez a ver si sale alguna cita o algo pues me lo lleve y la persona que me hizo la autorización. Yo le dije venga colabóreme porque mire lo que lo que tiene el niño en la boca a ver si le dan una cita pronto y me dijo, pues yo la verdad sólo autorizó yo no le puedo dar la cita porque yo no soy la persona que lo hago, pero entonces yo no sé con quién hablo por allá la cuestión fue que salió y me dijo mire mamá a las 11 de la mañana la va a haber una odontóloga porque ellos consideran que lo mejor es verlo, ya así sea odontólogo general pero que ellos evalúen lo que puede tener el niño y con una remisión urgente entonces así fue nos dio la odontóloga las 11 de la mañana lo vio la cirujana el niño tiene un acceso igual se lo tiene que manejar por la parte hospitalizar y lo tienen que remitir y por el plan que tenía el plan complementario lo mandaron para la cardio infantil dijo aprovechemos el seguro que él tiene y lo mandamos a un buen sitio .

Entonces lo van a ver en la cardio infantil y nosotros llegamos a la cardio infantil eso fue el 13 de junio y allá le empezaron a dar antibiótico porque iba remitido por el supuesto acceso y no sé qué , pero le tomaron examen de sangre y los resultados en la clínica decían que niño no tiene ningún proceso infeccioso activo entonces lo que tenía como acceso se pone en duda, entonces le tomaron un tac cuando le tomaron el Tac como a las 10 de la noche, me dieron a mí el reporte

entró la doctora al consultorio me dijo mama su hijo no tiene un acceso, su hijo tiene una masa que ya le hizo destrucción del piso de la órbita y le ocupa todo el seno paranasal, no sólo lo que se ve acá sino todo el seno paranasal

Terapeuta 1 ¿La doctora?

Entrevistada: La pediatra Ay, ya lo habían remitido de la odontóloga a la cardio infantil y la cardio infantil le tomó todos los laboratorios y no tiene nada infeccioso vamos a hacer un tac entonces, en el tac como a las 10 de la noche me dice no es que su hijo tiene es una masa hay que mirar de qué tipo es, qué es lo que tiene el niño íbamos a inter Consultar con un oncólogo y yo creo que eso fue la palabra más dura y el momento más duro del proceso es que me digan a mí que lo va a ver un oncólogo

Terapeuta 1 ¿Para ti qué significó eso?

Entrevistada: Para mí eso sí lo tengo clarísimo, fue como un retroceso de la crisis que yo tuve cuando N.N nació, porque cuando N.N nació nunca un apoyo ni un proceso nunca tuve una ayuda en un proceso tan crítico, el saber que N.N casi se muere el tener que afrontar tanta cosa el saber que el papa nunca estuvo con nosotros que tuvimos que enfrentar muchas cosas solos y seguir adelante simplemente porque tocó

Terapeuta 1 ¿ósea tú te viste otra vez sola?

Entrevistada: sí yo sentí emocionalmente como si todo se volviera en el pasado y todo ese dolor del nacimiento esa crisis como que todo eso se reactivará de nuevo

Terapeuta 2 ¿eso fue a los 5 años?

Entrevistada: Cuando N.N tenía 8 años cuando supimos el proceso

Terapeuta 1: Entonces si yo te preguntará en este momento, si tú consideras que quizás a pesar de que ha vivido esta situación y ha sido un poco más más dura que en el nacimiento, si hay algo de pronto que tú digas todavía me falta por sanar hay ahí cosas guardadas en tu corazón porque no ha sido fácil el proceso y has estado sola y de alguna forma en esta etapa yo me quedado sola.

¿Ese fue como tu temo y de alguna forma lo has tenido que soportar por diferentes situaciones has contado con tu mamá inicialmente, pero tú has dicho que finalmente yo soy la principal cuidadora y si no lo hago yo quién lo va hacer porque no hay nadie que lo haga de tiempo completo y que esta persona se encargue y yo me voy libremente que nos podrías decir con respecto a eso consideras que de pronto hay algo qué tú dices Bueno sí quizás revisando todavía algo que falta sanar de aquella época?

Entrevistada: De todos esos dolores, yo creo que es la parte personal estar como tan sola emocionalmente, porque tú tienes amigos pero dime con todo esto uno en qué piensa en pareja o cosas así es muy difícil y lógico pues qué más quisiera, yo darle a N.N un lugar o una familia ,él me pidió incluye una hermanita hace tiempo pero yo no me puedo meterme con cualquiera para tener un hermanito, sí no ósea no ya que Dios mande un hijo pues ya que sea con una familia algo organizado o sea y no podría o sea no sé cómo serían las cosas de aquí en adelante pero el hecho de que yo tenga una con una concepción y tener otro hijo y pues me lo echó encima sola y no sé qué no sería lo que quiero

Terapeuta 2: en estos momentos en la parte de la condición de tu hijo y de todo el cuidado que requiere a nivel de tu proyecto de vida, ¿tú qué consideras en este momento?

Entrevistada: No tengo un gran proyecto de vida, futuro por lo que te digo porque estamos solos porque yo tengo la idea de tener una casa donde yo pueda tener a mi mamá y un lugar independiente para ella ya solita

Terapeuta 2 ¿Dónde vive tu mamá?

Entrevistada: En patio bonito

Terapeuta 1: ¿Y es muy distante de acá?

Entrevistada: No, no mucho, pero la idea es irnos a vivir en un lugar bonito, construir una casa si yo ya la tengo así súper mentalizada yo soy muy de planear mis cosas acá y tratar de que se hagan realidad. Entonces sí como que hay un objetivo a largo plazo, si hay cosas para hacer yo sinceramente la psicología no la quiero ejercer para ganar plata, yo la estudié para cosas más profundas, por ejemplo ahorita nosotros estamos conectados con muchas Fundaciones de qué me ha servido, a mí la psicología para poder, por ejemplo, yo sé que no hago procesos psicológicos con mamás que están en situaciones iguales a las mías, sí sé que a través de ello puedo fortalecer muchas de las cosas en las situaciones en las que ellas están a través de la experiencia y a través de la profesión, entonces se ha servido mucho y más bien para para eso y no como tema lucrativo sino como una satisfacción.

Terapeuta 1: O sea que tu rol como mamá, ¿lo complementas con parte de psicología y de las herramientas que has aprendido para poderles ayudar al resto de lo más?

Entrevistada: Si más bien como un apoyo es más algo que te da como una satisfacción emocional y no como un tema lucrativo digamos cuando yo estudié psicología, pues yo ya estaba bien grandecita, ya como que tenía el proyecto de vida porque pues tú ya sabes del colegio empiezas a estudiar en la universidad y bueno mi proyecto de vida fue diferente yo llegué a un punto en qué ya , ya no voy a estudiar más ya en el bachillerato pero que si quería profesionalizarme en algo pero lo que te digo no es que tenga el afán de lo que voy a hacer y ponerme la batica y la cosa no lo he visto así.

Terapeuta 1: Y en este proceso digamos cuando te enteraste y todo consideras que la psicología, ¿porque a veces las situaciones de salud de pueden ser un arma como doble filo entonces uno dice?

Entrevistada: Uno entra confrontar muchas cosas y situaciones

Terapeuta ¿Exacto, ¿cómo ha sido tu experiencia como psicóloga como mamá, lo que tú has vivido?

Entrevistada: Digamos lo que habíamos hablado hace rato, o sea yo no puedo ponerme en el papel de la psicóloga sabiendo en el proceso en el que estoy con N.N y de hecho siempre voy a dejar de lado el tema profesional para enfocarme lo que tuviste, ser mamá que digamos el tema de la psicología ¿cómo para que te sirve en este proceso?, para ser argumentativo en muchas cosas sobre todo con los médicos y con el proceso en mi trabajo, como que te da herramientas para poderte defender y para poder controlar ciertas emociones, por ejemplo una cosa muy importante que hice yo desde el principio en el momento en que me dicen la patología de mi

hijo, yo nunca recorrí a Google haber que era, nunca estuve mirando investigando y me decían pero mire los medicamentos y no sé qué y yo decía no porque yo considero que son demasíadamente contaminante, porque yo no soy quién para filtrar la información y saber que es cierto y que no porque uno normalmente la mente le juega sucio y uno sólo se enfoca en las estadísticas negativas y yo no quiero hacer eso muchas veces tuve como la tentación pero yo dije no debo controlarme y esto va hacerme daño a mí emocionalmente y mentalmente. Entonces no entonces de qué me ha servido esto de ser de autorregular me en muchas cosas y en muchísimos aspectos

Terapeuta 1: ¿Y en qué te has confrontado porque tú me has dicho que muchas veces uno se confronta?

Entrevistada: Lo que pasa es que a veces los médicos no creen que esa parte emocional ayuda entonces obviamente ellos sólo están enfocados en que la medicina el medicamento y esto es lo que le sirve y como que ese juego y es que además aparte cómo quieren que la mamá tiene que ser esa figura, digamos que yo siempre he sido la alcahueta con N.N y hay muchos médicos que no tiene que seguir las reglas y las normas y los horarios y por ejemplo que tiene que seguir manejar rutinas y yo digo para que ciertas cosas con un con un niño y tener y tener esos hábitos.

Terapeuta 1 ¿Y tú consideras que antes si lo hacías?

Entrevistada: Sí claro, en un momento tú sabes qué tienes digamos que por ejemplo cuando estamos manejando lo de los 5 años con el proceso psicológico con N.N, ósea cuando teníamos que llamarle la atención, que seguir ciertas normas pero en este momento no porque yo decía si N.N viene de una Hospitalizaciones tenaces y N.N viene y toca levantarnos a las 5 de la mañana y toca correr sabiendo que puede estar en la casa que puede descansar, que duerma hasta las 10 11 de la mañana, o sea el día que N.N quiere bañarse entonces ese tipo de cosas y antes los otros todos rigurosos pero pues la experiencia.

Te va diciendo que las cosas no son tan así en ciertos procesos y va a haber un momento para cada cosa por ejemplo, N.N yo soy súper alcahueta y yo lo dejó hacer muchas cosas pero el día ,que yo tengo que hablarle duro a N.N le habló duro porque entonces yo digo el día cuando se recupere quién se lo va a aguantar su mamá y entonces yo tengo que ponerle unas normas también a pesar de que soy tan permisiva con él y ponerle límites en cierta manera en algunas cosas él es muy tranquilo y todo pero a veces toca ajustarlo

Terapeuta 2 ¿Qué técnicas disciplinarias manejas con él en esos momentos o sea cuando lo estás corriendo?

Entrevistada: Es que él es muy fácil porque entonces por ejemplo a veces es muy grosero y súper intenso y como yo solamente le hablo duro pues él ya, cómo que otra vez se calma yo por ejemplo me pongo seria y yo me pongo injusta, por ejemplo, hoy hizo sentir muy mal primito porque le dije salga de acá entonces él se salió y yo después me quedé hablándole y le dije tú sí sabes que lo hiciste sentir mal cierto, tú crees que eso está bien.

Es que él también se siente y tú tienes que tener cuidado N.N porque tú no puedes hacer eso con él, pero tienes porqué hacerlo sentir mal, yo creo que él se merece una disculpa y entonces después yo me puse de mal genio y dejé de hablarle y el empieza búsqieme cómo que, ay mami y yo soy supremamente sería con él y por allá se fue y volvió al rato y me dijo mami y ya me

disculpé con Felipe él no me quiso escuchar pero yo ya me disculpe, entonces yo empiezo ahí como a suavizarme y le vuelvo hablar y lo que te digo como no son cosas que son habituales.

El como que se frena y sabe que tiene que hacer y hay una cosa muy bonita en esta última hospitalización que yo se la reconozco y me parece muy bonita y es que él se pone súper estresado y se ponía muy estresado con las terapeutas, sobre todo con las que le iban a hacer terapia ocupacional y él la saca va corriendo y gritaba pero era momentos en los que yo no estaba porque cuando yo estoy él se regula mucho, cuando, yo no estoy el sí como que explota con quien esté entonces el como que tuvo un choque con una terapeuta y ella se fue, N.N no sé qué le diría como que le gritó algo cuando yo llegué me dijo mami es que yo me estresé mucho y yo me desesperé y yo le grité y yo le dije entonces ¿te estás sintiendo mal por eso? y me dijo sí, sí mami yo no quería comportarme así, entonces le dije quieres que te lleve la terapeuta para que le pidas disculpas y me dijo sí mami por favor.

Entonces, sí a N.N es el niño que explota, ya él está siendo consciente de las cosas que está haciendo mal y está a otro reconociendo, ósea N.N está haciendo un muy buen proceso está reconociendo, ahora lo que tú tienes que hacer es saber cómo estás, identificando esos momentos en los que explotas trata de respirar y parar entonces pide la persona que esté contigo.

Que paren todo respiras y te tranquilizas antes de que explote es porque ya estás haciendo y ya está reconociendo, yo creo que eso es un punto y una cosa muy bonita que le veo a N.N, se lo exalté mucho también porque él está reconociendo y eso son cosas para mejorar.

Yo por lo general le traigo a la persona con el que él había tenido un disgusto y él le pedía disculpas decía mira es que yo explote, pero no era mi intención, no sé qué hiciste más entonces, ya como que se iban como amigos y él ya queda tranquilo y aprende a reconocer sus errores, aprende a disculparse que eso es tan difícil, poder disculparse es tan difícil entonces le estoy enseñando también todo ese tipo de cosas y me parece bonito.

Y él solito es lo que más me gusta, que él solito reconoce todo eso, un momento en que me tocó a mí dejarlo solito porque a la hora del almuerzo y lo estaba cuidando mi vecina, porque yo tenía que ir a la oficina y yo volví súper rápido porque quién le iba a dar el almuerzo y entonces llegó yo corriendo y lo veo detrás de la ventana de la puerta y él estaba sentado en la silla el comiendo sentado juicioso sin que nadie lo estuviera o dijera, me dijo mami yo vi que era tal hora y como que ya es hora de comer, y yo dije que me pasan la bandeja para acá y yo le dije quién te destapó el almuerzo me dijo yo solito entonces está supremamente independiente, está tranquilo cuando lo deja de pronto cuando tenía que hacer algo me decía no es que tú me diste que yo me portara bien y me voy a portar bien, entonces está supremamente juicioso.

Terapeuta 1: Tú crees que él ha tenido bastantes aprendizajes alrededor de esto, digamos que por último de parte de todo lo que nos has mencionado y lo que nos falta por seguir avanzando y bueno y agradecerte por tu tiempo y el espacio y abrir las puertas de tu casa de tu corazón porque sabemos que es muy difícil y la idea es poder ayudarte, en esto ¿Qué expectativas tienes con respecto a este proceso que vas a tener?, porque como lo hablamos la otra vez con Sujeto A que te lo explicaba es un proceso sé que no es un proceso de pregrado entonces bueno estoy más en función de aprender y ya pero hasta ahí llega el rol, si no pues igual digamos tener algo simultáneo que nosotros ya terminamos, Ya nuestro pregrado tenemos nuestra especialización, estamos a vísperas de culminar la maestría y es poder hacer el proceso de valoración que estamos haciendo y obviamente el proceso.

Terapeuta 2 ¿Qué esperarías, ¿cómo fortalecer?

Entrevistada: Retomar mi proceso social, que es una de las partes que más la tengo abandonada, entonces ahí empieza a jugar por ejemplo el tema bobamente complejo, porque yo por ejemplo tuve una subida de peso tenaz teniendo a N.N en esta situación, no falta el que llegué ¿Usted sí está muy gorda? o sea pregunta semejantes pendejadas como diciendo usted porque se está engordando tanto, en vez de preguntarme cómo está el niño entonces todo eso hace así tú seas súper fuerte mentalmente, todo eso afectando eso es la parte de la autoestima la va afectando

Terapeuta 2: Digamos yo sé que tu parte social no está muy fortalecida, Pero ¿tú has tenido algún amigo que se haya mantenido en todo este proceso?

Entrevistada: Sí de hecho es un amigo que me tiene con otras intenciones, entonces puedes él está ahí es por eso. Entonces como pero bueno por la parte de amigo, amigo si lo he tenido siempre, no nos vemos muy seguido, pero con él podemos hablar todos los días y cuando estoy en momentos de crisis con N.N él es uno de los que están pendientes de ¿cómo ésta?

No sé qué creo que es el único amigo que ha sacado el tiempo aunque no lo tenga, nosotros tuvimos una relación muy larga es un tipo casado él vive con su esposa hace muchísimo tiempo, antes de que se enfermara N.N nosotros tuvimos una relación que se fue depronto tuvimos que coger cada uno por su lado por la enfermedad de N.N y todo eso, pero yo creo que como a nivel de amigo yo creería que es mi mejor amigo, es el único que ha estado ahí, él ha sabido todos los momentos difíciles, es el que me ha visto, el que me ha aguantado llorando y riendo a pesar de que casi no tiene tiempo ha sacado el tiempo, así sean diez minutos me dice tomémonos un café. Cuando N.N está hospitalizado se pega las voladas al hospital y va ahí me da compañía así sean sólo 10 minutos o me dice para darte un abrazo porque sé que estás mal y pues aparte de todas las connotaciones, pero a nivel de claro él ha sido el apoyo total

Terapeuta 1 ¿Qué otra cosa quisieras digamos expectativa?

Entrevistada: Como muy bien sabido, N.N no abre su corazón no a todo y ese sí sería una parte porque yo sé que él es un niño feliz, pero yo creo que N.N es un niño con muchas cosas guardadas y que no puede contarlas conmigo, porque es bueno también que él tenga paz, sí porque van a ver muchas.

N.N yo sé que a pesar de él no expresa, todo lo que tiene guardado adentro pero uno sabe que tiene muchas cosas guardadas, muchos temores, muchos rencores, muchos resentimientos, muchas frustraciones .Yo sé que existe en el que no las ha podido sacar entonces encontrar a alguien que pueda hacer que N.N se libere todo eso va a ser una descarga emocional que la necesita.

Terapeuta 2: Yo creo que en este proceso de evaluación también hay muchos aspectos todavía por profundizar, por tocar por conocer cierto y siento que es dentro de este proceso hay muchos factores que tú como que reto más y que te acuerdas y esto pasó, que también esto, también lo otro y vas acordando de cosas, pues la idea es que podamos durante este mes poder hacer este proceso de evaluación a profundidad, para qué podamos hacer un abordaje adecuado para el niño y para ti porque la idea es poder fortalecer esos aspectos que hemos ido conociendo el día de hoy, que vamos a seguir conociendo y pues la idea es poder detectar las necesidades principales para poder aportar en eso porque hay muchas necesidades ¿pero digamos que lo principal es lo que debemos abordar entonces?

Entrevistada: Sí de hecho yo ni siquiera la se puede identificar porque yo tengo otra percepción de la todo el proceso

Terapeuta 2 Sí claro necesitas una versión más holística

Entrevistada: Sí claro se lo ven desde otra perspectiva, tienen otra perspectiva diferente y además que además voy por hilos y yo voy por un lado y por el otro en cambio de ustedes, ya consolidan toda la idea y pues de alguna manera más, de hecho yo creo que las necesidades que tengo ni siquiera yo las identifiqué y eso es yo creo que podría pasar

Terapeuta 1: Bueno XXX te agradecemos mucho este espacio, este tiempo como te decíamos, gracias por abrirnos las puertas de tu casa por darnos esta oportunidad para que sea un proceso de aprendizaje simultáneo para que nos podamos enriquecer, por favor lo que necesites preguntarnos, yo necesito realmente que estén en este acompañamiento.

La idea es poder interactuar en esos procesos y lograr poder cuadrar los tiempos y poder hacerlo de la mejor forma y también puede compartir en otros espacios quisiéramos estar por ejemplo cuando había este hospitalizado, o sea no sólo estar en la parte externa de venir y hablar contigo y mirar eso sino también estar y entrar mucho más para hacer un proceso que siempre la vamos a manejar las dos así y todo con confidencialidad y bueno con todos los papeles con todos los requerimientos y con todo lo que está indicado pero pues la idea es esa, que también puedas estar en confianza y preguntarnos libremente mira no me parece porque estás en todo tu derecho como mamá y que también puedas establecer esa cercanía decir oye ellas son las psicólogas que van a manejar y que se van a encargar del proceso y no van a estar allá como lejos de otra situación y si se presenta una crisis en la que tú necesites ayuda y que no esté programado alza la mano y lo podamos resolver.

Entrevista 2

Terapeuta 1 ¿te hicieron un tac?

Entrevistada: En el cancerológico. Sí porque tenía mucha tos y se saturó

Terapeuta 1 ¿y qué salió?

Entrevistada: Lo que pasa es que uno tiene la lectura oficial pero, Sí se ve que las imágenes la masa que tiene la base del pulmón en vez de reducir con la quimio pareciera que está creciendo

Terapeuta 1 ¿y él ya tenía esa masita antes?

Entrevistada: Sí claro, de hecho por eso es que a él, le están poniendo estas quimioterapias tan fuerte son quimioterapias de segunda línea, O sea ya es algo como decía el médico si esto no nos funciona estamos contra la pared.

Terapeuta 1 ¿lo que tú decías el rescate?

Si eso era del rescate quiere decir, cómo de los últimos intentos en quimioterapia por lo menos porque hay que ver otras opciones, entonces pues claro eso lo deja a uno Cómo otra vez sin ese piso de fortaleza que tú tienes.

Bueno pasó eso salimos también me dice el médico que se va a suspender la quimioterapia porque antes no estamos haciendo nada entonces entramos a otro ciclo de evaluación que odio esa parte porque es chévere cuándo tú estás estable pero cuando te revuelcan todo el mundo es horrible porque vamos otra vez para junta médica exámenes y junta médica. Entonces no sé qué

viene adelante Ahorita estamos sin saber qué tratamiento a seguir para manejar lo de los pulmones

Terapeuta 1 ¿Y qué te dijeron que cuál era la complicación que se había presentado en los pulmones?

Entrevistada: Hasta dónde vamos, es eso salimos de la quimio fuimos para la casa él salió malucito y pasa el tema enfermería me quedo yo sola un montón de trabajo un montón de cosas por las cuales responder y uno ni física ni mentalmente le da entonces mentalmente tú quieres hacer de todo y termina sin hacer nada

Terapeuta 1 ¿Precisamente porque estás bastante desorganizado con toda la crisis por la que estás pasando?

Entrevistada: Sí qué cosa tan horrible, bueno después llegamos al hospital social lo que te digo y el niño empieza con tos y tenía sangrado por la traqueotomía, pero eso sí es algo normal por la baja plaquetas entonces sangra entonces pues transfusiones y exámenes y todo lo de rutina. Pero entonces le volvieron a hacer otros rayos x del tórax porque el niño seguía con mucha tos y tenía dificultad respiratoria entonces llega la otra y me dice que el niño tiene líquido en los pulmones Y eso pues es grave, muy grave Entonces le hicieron una ecografía de los pulmones cuando fuimos a la ecografía me dice el médico que bueno que si tiene líquido pero que era poquito que no necesitaba que para drenarlo y pues en cierta medida es bueno que ellos esperaban que con el antibiótico que le estaban dando que se lo cambiaron pues ya se re absorbiera el líquido y empezar a estabilizarse él tenía.

Pues dicen que por el líquido también tenía demasiado dolor, él no se podía mover digamos el tosía y se retorció respiraba y tenía que respirar como corticos porque al entrar le mucho aire le dolía más

Terapeuta 1 ¿y cómo él asumía esa parte porque antes de lo que tú nos había dicho él no presentaba molestias ni dolor?

Entrevistada: No él, se quedaba quietico sólo dormir que no lo molestaran demasiado consentido excesivamente, consentido ha estado muy llorón, muy llorón. Cuando estábamos en la casa antes de venimos para acá él me decía mami yo no me quiero ir para allá, no quiero que nada me pase y él me decía yo no me quiero separar de ti.

Terapeuta 1 ¿y él se refiere a no me quiero separar de ti, es físico o de pronto está pensando en que no se quiere morir?

Entrevistada: Yo creería que sí, ósea en ese momento yo no voy a entrar a confrontar esa parte con él pero yo creería que en cierta medida sí, porque él a veces ha sido muy consciente de todo su proceso qué pues a pesar de que es un niño él sabe que la vida sigue y pues los niños piensan vivir hasta viejitos, dentro de si él sabe que su expectativa de vida tambalea, entonces cuando él tiene sus momentos cuando él está bien pues es todo rico pero cuando llegan esos momentos en que está tan malucito, qué se siente tan mal que siente que su cuerpo físicamente no da lo que debería dar así, él quiera y tenga toda la actitud el cuerpo no le da Entonces yo creo que él siente que se puede ir a pesar de que su manifestación sea eso que no me quiero separar de ti y su tortura es tenerse que separar de su mamá

Terapeuta ¿Y tú qué le dices cuándo?

Entrevistada: Tranquilo todo va a estar bien, yo lo acercó a mí yo le digo mi amor tranquilo todo va a estar bien y donde estemos vamos a estar bien si nos toca ir a la clínica pues nos toca y ahí vamos despacito pero necesitamos que estés bien.

Yo trato de estar con él la mayor parte del tiempo posible así él me tenga sufriendo acá pero también necesito sacarlo adelante bueno llegamos acá con sus malestares y sus dolores y me dice

vamos a pasarlos a cuidados intermedios fue lo primero que me dijeron entonces yo bueno listo, yo ya había estado acá en cuidados intermedios yo ya sé cómo es el manejo, ya sé que es para que esté mejor pero resulta que me lo entraron de una vez y de sopetón a cuidados intensivos y para mí fue.

Terapeuta 1 ¿y para ti Qué significa la UCI?

Entrevistada: La UCI para mí lo veo como digamos, que mi mejor experiencia de UCI fue en el cancerológico después de la cirugía de N.N, él tenía que entrar por obligación después de la cirugía cuidados intensivos por todos los riesgos, para mí fue una muy buena experiencia, porque para mí me permitió descansar mucho porque lo cuidaban bien, porque nosotros nos podíamos quedar por la noche porque yo le podía hacer compañía y también yo tenía tiempos para mí de 7 de la mañana 10 de la mañana.

Nosotros salíamos, lo bañamos, lo alistábamos y era tiempo de uno y después del desayuno, eso sí me toca Buscar dónde bañarme, pero tenía tiempo para sentarme descansar respirar eso fue bueno a la hora de 1 a 2 de la tarde salíamos y ahí también podía yo almorzar y el tiempo tranquilo ir a caminar despacio, sin tener que cansarme, ni estresarme y en la noche hacía lo mismo, entonces tú estás en una salita estás con tus papás y haces tus cosas y para mí fue una experiencia de mucho descanso en el cancerológico.

Terapeuta 1 ¿Y eso cuando fue?

Entrevistada: En marzo entonces para mí fue una época de descanso y digamos que eso me enseñó porque cuando nació N.N, yo ya estaba en la UCI pero eso, ya es otra historia que la UCI no son de que uno está grave y que se va a morir sino que es un cuidado más especial, más particular y más observado es una observación intensiva para que uno como papá lo asimile de una mejor manera y pues yo creo que debería llamarse observación intensiva porque cualquier requerimiento lo atienden de inmediato y están 24 horas que lo atienden.

Porque evidentemente existe que se van a poner malitos, pero entonces acá medio no sé porque si por toda la cara que ya llevaba acumula el tema de pasar a cuidados intensivos fue muy duro porque, yo mira a los pulmones y veníamos con lo que el niño Tenía en los pulmones que es grave todo eso y que su respiración no le de qué se presentan tantas cosas que tuviera posibilidad de tener una bacteria en los pulmones y no sé y eso sí me da de todo

Terapeuta 1 ¿Qué significa para ti eso?

Entrevistada: Resulta que la mayor parte, si no es que todos los casos que yo conozco que han fallecido que están en quimioterapia y que han tenido complicaciones y fallecen es por problema de una bacteria en los pulmones o bajo de defensas y se mueren y N.N ha tenido dos episodios que hasta abajo de defensa, entonces tener esa sí, uno sufre cuando conoce el caso de fulanita de tal y qué le dio eso.

Y eso es así una bacteria los cogí y es una falla multiorganica y chao entonces llegará a sentir eso tan cerca mirar yo soy consciente y siempre se lo he dicho de que no sé cuál sea la expectativa de vida de N.N, no lo sé pero obviamente uno cómo vamos a esperar que la expectativa de vida sea eterna pero es que por más que toque hacer lo que toque hacer que dure mucho tiempo, pero no sé uno como mamá siempre quiere que se mejore digamos uno como mamá tiene conciencia

Terapeuta consideras que es la primera vez que te pasa esto

Entrevistada: No.

Terapeuta 1: ¿La vez que te enteraste de hace 2 años que nos contaste?

Entrevistada: Recién nos enteramos fue como la primera vez y desde ahí digamos que hubo cuando lo iban a operar nosotros luchamos mucho por la cirugía, escuchamos mucho que no lo operaron que el día qué dijeron, que si van a hacer la cirugía ya empecé a llorar como una loca y

yo empecé a tener un montón de sensaciones porque era por fin lo van a operar pero igual es el riesgo de una cirugía que dura 11 horas.

El día de la cirugía cuando lo sacaron me dejaron quedar y había una de esas sillas plásticas y fue una noche terrible, luego lo pasaron a cuidados intermedios y yo estaba súper cansada entonces ahí dejan un sillón y le ponen sabanitas y le dije a N.N me voy a pasar ahí para ver si puedo dormir porque yo necesito, necesito recuperarme cualquier cosa que necesites llamas a las enfermeras y me pase ahí y me quedé dormida y me desperté y la enfermera lo estaba consolando.

Y N.N era que lloré y lloré y estaba supremamente susceptible porque yo no me quedaba con él está supremamente susceptible por el simple hecho de estar encerrado acá que porque ese es un cuarto re chiquitico y es una cosa demasiado pequeña

Terapeuta 1 ¿y solamente te dejaban a ti y a tu mamá a nadie más dejan entrar cuando está en cuidados intermedios?

Entrevistada: Si en cuidados intermedios sólo dejan a papás y abuelitos

Terapeuta 1 ¿Y en un sí por lo mismo?

Entrevistada: Y los abuelitos sólo tienen una hora, no tiene más tiempo para estar con él de resto igual todas las hospitalizaciones, yo sé que estoy 24, 7.

Terapeuta 1: ¿Y en esta puedes estar tú todo el tiempo?

Entrevistada: Sí yo ahí si lo acompañó toda la noche y ya en la mañana Lo pasan a piso.

Terapeuta 1 ¿Y cómo haces digamos en momentos o en otras ocasiones, tú has tenido la posibilidad de que tú necesites digamos irte a tomar un vaso de agua afuera?

Entrevistada: Ah no yo sí por ejemplo cuando estábamos en la UCI y más y sobre todo se pone muy cansón, entonces ya era ponerse grosero conmigo por ejemplo, después de yo haber pasado una noche en una silla vuelta un 3, está súper consentido y yo le ponía nutrición por la Sonda y le dije, te pasó el vaso para hacer chichi mientras yo voy a cepillarme los dientes entonces llega y me dice ahí desearía tener una mamá que estuviera aquí, entonces yo le dije cuando acabo de pasar toda la noche en una silla yo hubiera podido irme a dormir a la casa y decidí no hacerlo para estar acompañándote. Entonces eso es y respeto hacia mí porque yo hago el mayor esfuerzo para estar acá entonces pídele al cielo una mamá que puedo estar todo el tiempo contigo, porque yo voy a salir y voy a salir y me demoro. Entonces hasta que no me cepillo los dientes y me tome un tinto y me relajé y lo que tú dices iré a respirar porque lo necesito y ahí se olvide y él ya estaba como tranquilo ya estaba como calmado ahí sí es mamita, mamita y no sé qué.

Terapeuta 1: A ti te gustaría digamos, a ti te han dicho que está en cuidados intermedios. Generalmente cuando manejan bien el proceso porque digamos personalmente consideró con la experiencia que he tenido en clínicas realmente los procesos deberían d ser así UCI intermedios y luego piso o sea realmente, ahí sí tienen que hacer evolucionar mejor te han dicho si lo van a pasar a piso más o menos, cuántos días quedaría o es algo inmediato.

Entrevistada: No la idea es que ahorita hace un momento el médico me acabo de decir que lo veía muy bien, que está evolucionando muy bien pero que tienen que hacerle un cuadro hemático diario porque este ciclo de quimioterapia un día tiene las plaquetas y los glóbulos arriba y abajo, y yo no quiero correr el riesgo de que un niño necesita una transfusión y no nos dimos cuenta y después se nos complique debido a no haberle hecho una transfusión a tiempo.

Terapeuta 1 ¿y las transfusiones las organizan acá o a ti te ha tocado buscarlas por fuera?

Entrevistada: No acá nos han ayudado mucho digamos que por eso hay muchas cosas, por las que yo prefiero traerlo acá que al cancerológico. Yo sé que allá me discuten en muchas cosas y que el manejo de ser integral lo quería ser allá y no sé qué, yo lo traigo acá con la confianza de

que está el oncólogo que ya lo conoce aquí y allá el cirujano que lo operó acá también trabaja acá, entonces yo sé que cualquier emergencia me lo van a entender porque aquí miro le tendió varios episodios de crisis aunque dicen que acá yo eso no lo traigo para que le arreglen los problemas pero es que la sala de urgencia de cancerología este cuento es una camilla encima de otro.

Entonces el riesgo de contraer una infección a N.N y el tema de conseguir una cama va a ser un camello, mientras tanto acá llega y de una ya lo aíslan en un consultorio mientras le buscan cama y lo puedan subir lo más pronto posible y tiene su aislamiento y tiene todas las medidas de protección el tema de Transfusión también es de ponerse en la tarea de buscar un donante allá en el banco de sangre le dicen a uno que no es que tiene que traer un donante no sé qué y no sé más también es otra carga para uno en cambio acá nunca me han dicho nada de eso acá siempre pues ellos son los que solucionan y ahorita N.N está recibiendo muchas transfusiones en cada hospitalización, entonces yo creo que allá los tendría de banco de sangre hasta acá.

Terapeuta 1 ¿y cuántos días más o menos te diría que se quedaría acá?

Entrevistada: Depende ahorita está hablando con el médico mío, que de aquí al viernes le tienen que hacer control de cuadro hemático y ahí depende de cómo evolucione y aquí mañana lo pasan a piso porque ha estado muy estable ha estado mucho mejor Entonces ya mañana lo pasaría habitación en piso y en habitaciones en piso debería estar con los controles de cuadro hemático hasta el viernes y depende de cómo evolucione es probable de que acá al otro fin de semana ya nos podamos ir pero experiencia de estas hospitalizaciones las más bajitas de 12 días y tuvo una larga cuando estoy intermedios que fue la de 20 días

Terapeuta 2 ¿cuántos días lleva esta vez?

Entrevistada: lleva 6 días Entonces si más o menos serían otra vez 12

Terapeuta 1 ¿Porque te iba a decir que si se contempla la posibilidad de que nosotros pudiéramos y estando aquí estando en piso y más que tú dices que también hay comportamientos de irritabilidad, también él ha hecho comentarios como referente a la muerte pero XXX no se la verbalizado como tal sino que él no se quiere separar de mí y que no sé qué más cosas que lo vuelto más hacia lo físico?

Entrevistada: Es probable que él tenga sus comentarios con otro tipo de intención, que ni él mismo se atreve a manifestar tampoco y no lo hace y pues uno no, no los va a hacer.

Terapeuta 1 Entonces pues no sé, ¿si tú estuvieras de acuerdo que depronto en esta semana pudiéramos tener un acercamiento con él y poder ayudarte en ese proceso y sabemos que o sea principalmente es contigo por todo el proceso que se está dando por todo por las condiciones de complicaciones porque está en una clínica?

Entrevistada: Pero, por ejemplo si se dan cuenta conmigo ya la cosa es diferente digamos mientras yo esté con él y que vea que está evolucionando, yo me regulo, entonces yo ya no ando en una depresión eterna no, no obviamente pues uno no es de palo y pues necesita estar abajo pero es que es necesario pero ya en este momento ya obviamente en comparación con otros días, ya estoy más tranquila, él está más tranquilo, el día que me lo pasaron yo venían subiendo la escalera con una enfermera y me tocó parar porque yo sentía un dolor durísimo y me estaba ahogando y yo no podía subir la escalera fue una sensación horrible me tocó parar.

Y cómo quedarme un ratito ahí y después ahí sí pude subir yo creo que tenía guardada muchas cargas de lo que había pasado y en la casa recuerdo que yo estaba, Lloré, lloré, o sea estaba como con una tristeza sea todo el tiempo como con una tristeza con una tristeza y traté de guardar y traté de guardar porque toca cuidar a N.N y estar con él y pues bueno tratando de hacer lo mejor

y que después uno venga acá y pase a cuidados intensivos pues y pues no, no había terminado de salir y pues.

Terapeuta 2 ¿ N.N logra detectar esas emociones tuyas?

Entrevistada: Yo trato después, saber lo menor posible pues obviamente uno se limpia la carita y ya volvió a donde él y tratar de que todo sea normal porque también uno dice no que él me vea llorando y me diga mamá que tienes entonces pues empieza que sí me pasa, lo que sí me duele algo que no sé qué, entonces si me ve llorar pues va a ser peor. Entonces pues uno como mamá tiene que ser pues como dicen por ahí el pilar para ellos y pues eso no significa que uno no sufra que uno no sienta.

Terapeuta 1: Pero yo creo XXX que uno a veces, no que te vea llorar y eso porque pues sí obviamente se puede asustar pero si es necesario inclusive que a veces le permita saber a veces que tú le digas yo también estoy triste, yo no sabía que esto iba a pasar y es necesario que tú te permites abrir esos espacios como mamá y él también que inclusive, puedo escuchar cosas que así en no quisiera escuchar porque digamos tú dices que no pero tal vez él necesita escuchar, pero al ver que tú estás porque parte de lo que ocasiona los tipos de ansiedad, depresiones en cubiertas y todo lo demás que viene es precisamente por haber guardado por situaciones tan traumáticas tan dolorosas

Terapeuta 2: También es importante que el reconozca una emoción de tristeza porque es parte del proceso y que también lo naturalice de alguna manera

Entrevistada: Sí momentos, en que algún momento yo le hablo mucho a él yo le hablo es normal que se sienta así, que si quiere llorar que si quiere gritar, cuando lloré, pues que haga porque es parte de lo que él está sintiendo y tiene que sacarlo y por ejemplo pasa algo muy chistoso cuando él tiene gasecitos en la barriga, yo le digo es mejor afuera que adentro pasa lo mismo por lo que sientes acá es mejor afuera que adentro si quieres gritar grita.

Yo te abrazo si quieres que te coja fuerte, yo te abrazo y grita si quieres yo no digo nada simplemente yo te quedo acá y el empieza a llorar, llora con ese llanto así y con ese grito de chiquito y tiene sus momentos también debe así no digamos nada, pero puede hacer ese llanto que lo limpia

Terapeuta 1 entonces tú nos decías ahorita que quisieras que tuviéramos esos espacios con N.N.¿Tú consideras que se médico tuyo que lo tuviéramos con N.N sino que pronto lo necesita más y tú le has podido explicar?

Entrevistada: Y sí, sí y ahorita inclusive le dije que saliera un momentico mientras que los abuelos están locos porque es que está todo refunfuño no quieren ahorita sólo quiere que yo esté con él, entonces sí le digo que me voy, ya me vas a dejar solo, esa es la otra que tiene está muy exigente conmigo está muy irritable como que me exige mucho porque está muy consentido y yo le digo no espere N.N que yo tengo que bañarme.

Terapeuta 2: pero tienes que ponerle límites porque tiene 10 años y no es un niño chiquito

Entrevistada: Sí y es que yo siempre se lo he dicho desde que empezó el proceso le dije si yo no me pongo en el rol de mama entonces él empieza a hacer lo que quiera y el día que se mejore los celos no se los va aguantar ni yo, entonces le dije no las cosas no son así. Estás muy grosero acá, todos están para ayudarte para apoyarte, le di de N.N si en algún momento estás aburrido de que yo esté acá y te cansas déjame yo me voy a: descansar y te dejo acá y buscamos alguien que te cuide, pero yo no tengo porqué aguantarme pataletas el hecho de que tú estés muy consentido, yo no voy a aguantarme pataletas, porque yo también me canso.

Terapeuta 2 ¿Y cuando tú le dices eso el que te dice?

Entrevistada: Pues él se pone serio el queda como a veces él es muy explosivo y en el momento me dice perdóname, yo no me quería portar así, hay otros en los que se pone muy serio y simplemente baja la guardia y ya después es mami tal cosa no sé qué y pues entonces pues el ambiente ya es más suave más relajado y no sé qué

Terapeuta 1 ¿Sí porque inclusive eso, de pronto no le ayuda a que cuando está con las enfermeras, los doctores Porque después lo ven como un problema?

Entrevistada: Si eso le dije yo, que mira todo el mundo quiera tenerte con amor con mucho cariño, pero si tú te sigues comportando así nadie te va a querer, venir a atenderte y entonces ellos van a venir acá de mala gana porque les toca.

Entonces es mejor que te tenga con amor y con calma entonces le dije yo, tú tienes que tener mucha paciencia pero cuando hay una cosa la paciencia y otra cosa es la grosería y es que él está últimamente muy tenso y pues así uno como mamá se lo se aplique todo eso se transfiere y también se recarga todo emocionalmente que uno tiene, entonces como que acá de la explosión de todos mis momentos es la explosión de todo y pues cada uno tiene sus maneras de manifestar lo y la manera de él es como el mundo está en contra mía tú, yo estoy en contra todo el mundo y eso lo hace más que todo cuando yo no estoy con él, entonces yo siento que él me sobre exige porque yo siempre tengo que estar ahí para que él se porte bien pero pues no se debe pero tampoco porque el día que yo no esté, Dios no lo quiera el día que a mí me pase algo que va a pasar entonces era lo que yo decía, o sea si sigues así el resto del mundo no te va ayudar.

Terapeuta 1: Sí porque de todas maneras toca ponerle límites por lo que tú decidas qué parte de esto que tú consideras que esto era un proceso positivo era el comportamiento del que tenía dificultades con su comportamiento que de pronto era muy grosero y que otra vez está como cambiando todo el hecho de que vuelva a recaer es necesario ponerle límites con amor y todo lo necesario porque él está en un proceso médico y es comprensible.

Entrevistada: Sí claro, yo no le voy a pegar el grito ni para matarlo porque no, pero si ponerle por ejemplo hablarle más claro y más serio y yo te digo pues cuando y pídele al cielo una mamá linda y yo me voy y entonces me fui respire ir y ayer me la pasé mucho tiempo acá, acá afuera. Entonces pues he estado más tranquila no tuve cargo de conciencia por dejarlo porque yo sé que hay adentro está súper vigilado y está súper bien y que está evolucionando bien, entonces pues no creo que el momento de crisis que yo me vaya y pase algo yo sé que eso no pues yo sé que eso no va a pasar entonces me doy esos tiempos para salir y estar afuera y eso hace que me extrañe que me valore y que de verdad aún hace las cosas con amor porque tiene que tratarme así, si yo soy su mamá, yo estoy esforzándome, entonces respéteme y valore eso.

Terapeuta 1: Y es necesario que tú estés en un ambiente, digamos a veces eso se quita el hambre eso también necesita que tú te alimentes bien porque éste es un proceso muy duro también para ti.

Entrevistada: Sí digamos, los medicamentos que tengo la verdad que es para mamá si son.

Terapeuta 2 ¿Cada vez que N.N tiene hospitalización, él conoce qué cambio se dio para que esté hospitalizado?

Entrevistada: Digamos que normalmente se maneja es que esto es como una rutina es casi siempre son las mismas situaciones las el bajo defensas de plaquetas son cosas naturales de la quimio eso. Yo le decía a N.N antes de venirnos para hospitalización amor tú estás malito y tú sabes que esto es parte del proceso sabes que es algo normal y es algo que tenemos que superar y tienes que superarlo la clínica y vamos a estar los dos en esto y esperemos a ver cómo vamos evolucionando y lo que hay hospitalizaciones que traen sorpresas como ésta, qué pues hubo una complicación en los pulmones y pues qué tiene de positivo en esta que no han habido bacterias ni

nada o sea él ya ha cultivado de acá hasta la tráquea en la orina de todo y no ha salido nada de una batería, entonces el médico me decía que eso es muy bueno digamos ahorita cuando lleva 48 horas sin fiebre y eso es muy bueno puede que la fiebre haya sido sólo por el bajón de defensas y no porque esté infectado y es el líquido en los pulmones él también me decía que es un proceso que no eso no es de infección sino que de tanto líquido que le ponen a veces se acumulan los pulmones, entonces eso es lo que le genera dolor y que eso le genera a todos y que aparte de todo sea como si fuera sido un proceso donde se lo hubiera complicado pero no fue de un proceso tan grave como haber sido el de una bacteria del cual yo le tengo mucho miedo.

Terapeuta 1: Digamos también la posición de estar quieto, todo ese líquido que le dan se pudo haber alojados los pulmones y suele pasar eso

Entrevistada: Sí vamos es que sea como las muchas cositas y eso no es necesariamente un indicador de que la teoría me lo va a matar porque él me está diciendo lo grave que podría ser el asunto que sí se descompensó demasiado porque se puso hipertenso y le dio taquicardia y se le está bajando la saturación, altísima, entonces está subiendo mucho el nivel de oxígeno desde afuera porque él estaba saturado y toca ponerle algo entonces le pusieron un medicamento para regular y estabilizar Y ayer empezó a mejorar poquito a poquito y se lo quiten a la final. Se lo quitaron del todo y él siguió con sus signos vitales normales entonces dijeron Bueno ahora sí podemos ir a intermedios entonces fue cuando el médico dijo vamos a estar en vigilancia en intermedios de aquí a mañana y si sigue así pues así como ésta, ya lo podemos poner en piso pero pues todo esto es de tiempo y todo.

Yo entiendo que todo esto se podría cambiar y puede ser que algo pueda pasar y me digan: mamá tuvimos que pasarlo a otra vez a intensivos, entonces yo, yo estoy así pues yo sé que si llega ese momento va a ser duro y por qué puede pasar porque no tengo una expectativa de fijo, ya mañana estamos en piso porque es el aquí y el ahora y es tratar de no hacerme expectativas a corto plazo de porque estamos viviendo el ahorita estamos esperando a que se recupere y ya mañana veremos como sucede no estarán en lado, el mañana para que nos pasen a piso porque lo que te digo podría pasar que no entonces ahí es donde uno sufre.

Terapeuta 2: Digamos, ¿ahí estando pensando en el futuro es donde viene la frustración?

Entrevistada: Sí claro total

Terapeutas 1: Tú has hablado mucho del aquí y el ahora y ahí ejercicios para centralizarse en el aquí y en el ahora, lo que tú dices es lo que te has identificado y eso, eso funciona y cosas que digamos tú dices con el corre corre. Yo sé que es un poco difícil pero digamos, digamos es como ejercicios que tú puedes hacer digamos tú estás comiendo y en ese momento cuando tú dices yo tengo una hora para almorzar entonces en esa hora la idea es que tú te concentres en lo que tú estás comiendo y tú estás comiendo la carne sentir la textura sentir los sabores. Si está salada si está suavcita. Con el jugo normal porque eso te ayuda que estés en tu espacio debes utilizar lo mucho.

Entrevistada: Si digamos, ayer lo que te dije yo no me había bañado en todo el día y ya cuando nos pasaron, yo dije por fin me puedo bañar y entonces yo llegué ahora sí puedo ir a tomarme un tinto afuera y ya puedo ir a bañarme, entonces esos son los espacios para poder salir y mira que si los hago o sea son cosas más y sólo que sigamos una mamá que se entrega todo el tiempo.

Entonces digamos hay cosas tan limitadas que uno puedo hacer en estos casos, pero digamos las pequeñas cositas que disfrutar el tinto, yo salgo puedo hablar con el que yo quiera digamos no tengo acceso al celular entonces pues trato de buscar otras comunicaciones, porque uno necesita no sólo el ambiente hospitalario los médicos los enfermeros sino, también poder conversar digamos, yo soy muy habladora yo me la pasó hablando con enfermeros con médicos porque es

terapéutico para mí, porque no me gusta quedarme ahí sigamos como que pienso en otras cosas me distraigo, pero no como el sentado el que hace solita la mamá solita o sea no, no me no me voy así.

Terapeuta 2: ¿Sí digamos la misma red de apoyo pueden ser las mismas enfermeras, médicos y las mismas mamás?

Entrevistada: Sí digamos el médico, yo nunca lo había visto acá pero pues yo, yo llegué aquí en una condición crítica, entonces él me dijo no es que aquí no estamos sólo para cuidarlo a él, también estamos para cuidarla a usted, entonces.

Terapeuta 1 ¿Y no te mandaron el apoyo de psicología?

Entrevistada: No eso sí no, a pesar de que son ustedes un momento de crisis lo que yo te digo, yo no podía respirar, yo me sentía súper mal, yo sentía que no me daba nada es sentir que físicamente tú no puedes caminar que tu cuerpo, no te da o sea es

Terapeuta 1: Es que las crisis realmente te afectan la parte física como la parte mental y también, a parte motora entonces depronto tú no habías tenido la oportunidad de tener una crisis, porque tú estás con un corre, corre y no la había sentido Pero en ese momento te cogió y te sumó otra cosa más y tener que lidiar otra vez con ese monstruo que Pensaste que ella no estaba y hará volverlo hacer

Terapeuta 2: Sí también el trato humano el médico ayudo también a manejar mejor la crisis

Entrevistada: Si no, total digamos las enfermeras que ya nos conocen más abajo había una enfermera que es muy especial que siempre está presente y ella quiere mucho a N.N lo consiente mucho, entonces ella también me abrazaba me decía tranquila mamá esos no son manifestaciones de todo el tiempo, pero pues siempre es bueno que digamos uno en esos momentos es lo que necesitó, entonces todo eso y el hecho de tener a alguien a quien poderle contar las cosas porque no a todo el mundo.

Terapeuta 1: Yo te iba a decir eso, ¿Cómo ha sido ese apoyo de tu mamá y de tu papá?

Entrevistada: No pues mi mamá sufre demasiado por el niño, porque ella llora mucho, yo trato de ser lo más cerca posible con ella digamos cuando lo pasan de un lado al otro yo le digo pasó esto y no estás. Trató de no decirle muchas cosas porque emocionalmente ya está muy mal porque yo sé que ya sufre mucho por N.N, entonces si ella me hace sentir mal aparte de que ya está sufriendo por él, es capaz de sufrir por porque yo también estoy muy mal y si le digo pues ella va a empezar a creer que las cosas están muy mal y pues ella sabe que soy fuerte y si me ve llorando pues va a ser una cosa muy complicada

Terapeuta 1: Y no es válido que ese espacio le permitas a las 2, ¿qué digamos las dos pudieran en algún momento llorar y pudieran hablar y decir lo que están viviendo las 2?

Entrevistada: Sí claro, generalmente lo hemos hecho también pero tratamos de que no sea momentos críticos porque aparte yo no la tengo y por teléfono lo mismo. A veces hay muchas cosas que se interpretan de una manera y no de lo mismo que tú tengas el espacio de tenerlo en frente entonces con ella pues ahí soltarle cosas así, entonces ella se quedaría con la imagen de que todo esta terrible y pues no y estando acá en la clínica yo me veo con ella entonces ya estoy más tranquila y la situación es más diferente y digamos yo vivo con N.N solito en la casa, mi mamá y vive con su esposo

Terapeuta 1: pero tú, ¿digamos acá en la clínica tienes como más apoyo el hecho de que tú mamá pueda venir y el esposo de tu mamá pueda venir?

Entrevistada: Sí claro mi mamá ahorita viene, viene acompañada ella como tiene vértigo, entonces ella no puede salir sola, entonces si no es vértigo, es que tiene gripa, entonces son

muchas cosas que limitan que ella esté acá y pues ella sufre mucho también por eso y pues su parte física es muy delicada.

Terapeuta 1: ¿Y otra persona cada que te pudiera relevar que te pudiera acompañar no tienes a nadie?

Entrevistada: Pues ahí personas, existen unas amigas que de hecho han venido a cuidarme a N.N, cuando he tenido que ir a la oficina urgente y en eso sí las ha habido, pero entonces qué es lo que pasa ella es viene pero no es lo mismo que cuando uno está ahí, porque dice cuando a que no soy yo, entonces no, no le recibe entonces haces es angustia de que cuando no me recibió no me hizo caso. Entonces sí me entiendes volvemos al mismo tema que NN y me exige mucho es muy dependiente que si no está conmigo entonces es muy complicado, digamos cuando estaba en la casa que lo cuidaban enfermeras pues el tema era diferente porque a ella le conocen las mañas de N.N aunque incluso aquí a veces se las montan, entonces si no quiere bañarse no se baña, entonces digamos N.N es muy territorial, entonces él pues si alguien que lo esté cuidando no, no tienen autoridad verbal para él

Terapeuta 2: ¿Y tú consideras que eres autoridad en ese sentido?

Entrevistada: Así yo cuando le digo que se baña, se baña yo, yo soy muy condescendiente, pues yo lo veo muy bonito, yo lo yo lo consiento, yo lo cuidó mucho pero pues tampoco lo voy a dar una semana sin bañar porque pues el niño no se quiere bañar oxeo y se baña se bañó así sea una jugadita, yo lo ayudó y hay que comer entonces.

Terapeuta 1: ¿Y no has pensado como en delegar esa función a otra persona que tenga autoridad verbal, porque pues digamos una enfermera qué te cubra en ese sentido?.

Entrevistada: Digamos lo que pasa es que a las enfermeras las cambian, entonces si las cambian no hay una estabilidad ni una continuidad y yo pues esa es la otra si tú le das autoridad a veces se la toman muy fuerte y a veces se la montan al niño y pues tampoco, si me entiendes porque pues uno debe tener una autoridad pero debe ser medible y sobretodo con enfermos y más con personas como N.N digamos la idea es una autoridad que no lo obliguen.

Terapeuta 1: ¿Qué pasó, qué experiencias tuviste por lo que nos estás contando?.

Entrevistada: Digamos es que las enfermeras que fueron a la casa y pues le decían es que tiene que hacer esto, tiene que hacer lo otro, el horario de celulares otro y entonces pues yo le dije no lo que pasa es que al niño le toca madrugar a las 5 o 6 de la mañana, tiene que ir a cita médica, tiene que correr, yo porque lo tengo que despertar a cierta hora si el niño también necesita descansar, le dije yo las cosas con el niño no son así, yo sé que al niño hay que ponerle reglas pero tampoco porque a él ha tocado muy duro y eran demasiado cuadrículados con los horarios y las cosas, no son así porque pues él viene de un proceso muy complejo y o sea uno le exige a un niño cuando tiene su rutina norma, es de que ir al colegio pero no a un niño como anda, le toca madrugar que tiene que ir a una cita, que después al colegio que le toca los ires y venires y pues los días que puede descansar en la casa como no lo voy a dejar descansar.

Terapeuta 1: ¿O sea no eran las pautas que tú dabas eran impuestas?

Entrevistada: Sí exacto con mi mamá las cosas eran bien lo que pasa es que mi mamá es otra figura N.N dice que mi mamá es su otra mamá, entonces es otra mami él la adora la respeta, la cuida inicialmente no N.N no toleraba mi mamá y lloraba mucho por eso yo llegaba y porque a veces mi mamá llegaba porque yo tenía que hacer cosas, Entonces yo sentí en ese momento que N.N era muy complicado y yo le decía si yo no, estoy acá mi mamá tiene que estar acá porque tiene que cuidarte entonces N.N hacía mucho show con mi mamá pero eso fue como el principio ya después mejoró la relación, Ya era abuelita abuelita

Terapeuta 2 ¿Y qué crees que pasó para que hubiera dado ese cambio con tu mamá?

Entrevistada: Porque N.N empezó a estabilizarse, ya empezó a afrontar la situación mucho mejor, digamos al principio era como están pasando tantas cosas, digamos en la parte emocional, en la social, todo eso él estaba afrontando, entonces yo creo que él decía que el hecho de que mi mamá estuviera y hacía que yo me tuviera que ir entonces él era como juzgándome, sí si yo no estuviera acá entonces tendría que estar otra mamá.

Terapeuta 1: Con respecto a ti, ¿qué cosas extrañas cuando estás en un ambiente clínico, tú qué extrañas de afuera?

Entrevistada: Mi cama.

Terapeuta 2: ¿y acá te quedas en una silla?.

Entrevistada: No acá yo me quedé durmiendo con N.N, pero pues no es lo mismo porque no es mi espacio aunque pues ya uno se atiende acostumbrarse, a veces traigo hasta una jarra para el tinto y todas las cosas pero pues uno vuelve la habitación del hospital una mini casa, porque ya con el tiempo no coge la experiencia de lo que se necesita incluso cuando llegamos al cancerológico a mí no me gusta el olor de allá y yo llevo un ambientador de la casa para allá, me llevo las toallitas muchas cosas de la casa como para hacer el ambiente más hogareño y no tan estar metidos en un hospital y para que él se sienta cómodo.

Terapeuta 1: ¿Qué cosas trae N.N de la casa?

Entrevistada: La cobija siempre llevamos cobijas, acá le tenemos mucha cobija porque son suavécitas que son en la casa y en el hospital N.N siempre trae esas cobijas que hasta le han envidiado, no porque son cosas que nunca se van a olvidar incluso y trajo un cuellito para sostenerlo

Terapeuta 1: y él te ha dicho algo, ¿digamos que el extraña, extraño esto o lo otro?.

Entrevistada: Sabes que lo que pasa que N.N no es Materialista él no es Ay qué mi carro que mi juguete, que no nada si ustedes vieran el cuarto de N.N él tiene una cantidad de juguetes y eso se llena de polvo porque a él le gusta más los juegos de mesa, lo que más le gusta ahorita le traigo juego de mesa el que más estamos jugando casi todas las noches y pues si jugamos y todo, sino que ayer estaba de mal genio y pues fue un poco complicado pero bueno y entonces cuando él se pone muy irritable yo le digo sabes que N.N ya no voy a jugar más entonces fui y lo guardé.

Terapeuta 1: Y tú no le has preguntado a él, decirle a él o sea cuando le hice yo no voy a hacer tal cosa, yo me voy a ir o sea no sé cómo decirle, ¿me quieres contar que te tiene así?

Entrevistada: Sí hemos hablado de eso pero me decía que yo me quiero ir, yo me quiero ir para piso entonces por eso también le pregunté al doctor que cuando lo van a poder pasar a piso para poder estar más tranquilo. pero es mejor no afanar las cosas porque pues toca esperar si él está toca estar pendiente que cuando esté más estable, ya se pueda pasar a piso y yo que le dicho a él mira N,N si tú te tensionas tu signos vitales se alteran y hay que estar tranquilos para que podamos bajar, entonces si es necesario decirle para que se auto regule en esa medida y que los médicos vean que está bien y podamos bajar; entonces es que en eso estábamos justamente ahorita le dije a mi mamá mami dígale al niño que mañana lo pueden pasar a piso para que esté más tranquilo.

Terapeuta 1: ¿y el que te dice que le molesta de ahí?

Entrevistada: El espacio porque es un espacio muy reducido y a él no le gusta los espacios pequeños él se siente encerrado y se desespera

Terapeuta 2: ¿Y siempre ha pasado que en esos espacios él se ponga irritable?

Entrevistada: sí en esta hospitalización está un poco más irritable, entonces yo ahorita estoy pensando en hacer venir una tía porque pues, yo sé que ahorita sale un poco mejor y pues buscar

algo que como que lo emocionalmente lo motive para decirle bueno cuando estés tranquilo vamos a jugar tal cosa y pues es que ahorita no me acuerdo porque el sábado estábamos porque él es muy consciente de eso antes, antes de venimos a hospital a clínica él me dijo mami si no nos vamos a para la clínica vamos a hacer tal cosa o sea él es consciente de que puedes ser hospitalizado

Terapeuta 1: Y para él todavía sigue siendo, ¿otra vez me van a hospitalizar o él como lo asimila?

Entrevistada: No mira él, él es muy tranquilo es pues obviamente no es muy fácil pero ya hace parte de la rutina que se está manejando en estos tiempos por lo que te digo él me dice inclusive si no estamos en la clínica vamos a tal lado.

No es que yo el sábado quiero ir pase lo que pase y obsesionado con eso, entonces puede que no vamos por parte hagamos ese plan r y que eso no nos va a frustrar la vida y que no se frustre emocionalmente eso es algo muy bueno que tiene N.N que ya está acostumbrado y ya prácticamente los dos nos estamos acostumbrados y se está volviendo un hábito entonces hacemos muchos planes a futuro pero también podemos decir que pueden pasar ciertas cosas y pueden cambiar las cosas pero ese cambio.

No nos va a ser menos felices de lo que estamos ahora, entonces podría ser que busquemos un plan ahorita, algo chévere para hacer con él y que lo tenga como motivado porque lo pienso desde ahorita, porque si hubiera sido una bacteria ya hubiera sabido entonces ya está controlado.

Entonces ya está en la parte de recuperar sus defensas y estamos esperando que no ataque algo más, entonces ahí vamos mirando y eso nos ayuda a coger fuerzas para hacer los planes y pues tener una bacteria ya es, es muy difícil hacerlas.

Terapeuta 1: pero entonces digamos ¿En el proceso médico ahorita están concentrados principalmente en los pulmones?.

Entrevistada: Principalmente están concentrados en lo de la baja de defensas y lo que podría ocurrir con la baja de defensas, una obstrucción de los pulmones entonces todo eso está visibilizando esa parte que la parte de los cultivos no generen cosas extrañas, que no tenga fiebre que se estabilicen los signos vitales y que las defensas suba.

Terapeuta 1: ¿Y aquí lo de la carita ya está bien o qué ha pasado?

Entrevistada: No sé, sabe digamos que las imágenes que vienen ahorita son de senos paranasales y del tórax entonces ahí entramos a junta el 22, Son las imágenes y hay que esperar la lectura y con esa lectura vamos a junta

Terapeuta 2 ¿Es la primera vez que el tema de los pulmones presenta molestia o antes ya había?

Entrevistada: Si eso pasó desde el año pasado desde diciembre, entonces como que eran cositas muy pequeñas que no se vieron en diciembre, se volvió a hacer un examen y dijeron que aquí qué caramba acá pasa como algo, entonces en febrero le volvieron a hacer que iba para la cirugía la detuvieron porque tenían que atacar lo de los pulmones con algo de quimio entonces, entonces ahí empezaron estos ciclos que son esenciales para esto porque eso es supremamente agresivo de cuatro que le han hecho cuatro no ha mandado hospitalizado porque son muy fuerte esas quimios.

Terapeuta 1: ¿Y te han dicho más o menos, durante cuánto tiempo es?

Entrevistada: Pues como te decía veníamos con ese protocolo, pero como ahorita quedamos sin piso para él porque tiene que redefinir el plan de acción porque no podemos seguir con la quimioterapia, si eso no está reduciendo porque puede haber un daño mayor, quedó que le están haciendo a él y pues la verdad sí me gustaría que pudieran trabajar con él, por todo porque yo sé que él emocionalmente está supremamente cargado de muchas cosas y en esta hospitalización

estuvo muy, muy ansioso desde que estamos en piso entonces también como para eso de N.N, muy posible para bajar esa actitud cuando regresemos a piso pero igual yo sé que él sigue con ansiedad 100% desde antes de llegar acá, mamá es que yo no quiero que me pase nada pues por el tema de que se había hablado anteriormente del problema que hay en los pulmones de pronto y el hecho de que físicamente él se sienta comprometido hace que él piense en otras cosas.

Terapeuta 1: alguna persona o algún o profesional, ¿le ha tocado el tema de un psicólogo, alguien lo ha manejado?

Entrevistada: No a él no como que se sienten y le habla pero profesionalmente en no ha sido abordado en ningún lado solamente yo

Terapeuta 1: ¿Y tú qué piensas de eso, de esa parte de que ha pasado dos años de ese proceso?

Entrevistada: A no, no sí los médicos le han hablado lo han abordado de lo que tiene, lo han escuchado y ahí de acá de hecho hay una doctora que lo ha ido a ver qué le habla en estas hospitalizaciones, no nos hayamos visto pues pero sí porque no si no hubiera un acompañamiento, eso sería terrible.

Terapeuta: Pero entonces tú estarías de acuerdo en ¿Que lo hiciéramos en esta semana o en estos días?

Entrevistada: Sí claro porque lo cogen en el momento preciso, dónde está, porque no es lo mismo cuando él está feliz y contento porque no te va a decir nada

Terapeuta 1: ¿Que en esa situación está presentando comportamientos de irritabilidad y que es un poco más complejo la parte médica?

Entrevistada: Eso le decía yo, porque va el médico de que él está muy irritado entonces hay que tratar de tenerlo tranquilo para que pueda evolucionar, porque con esa tendencia de estar muy irritable eso no le va a llevar a que sus defensas fluyan, entonces Tratamos de hacer cosas chistosas, ver videos chistosos, cualquier cosa que lo haga reír para que así activé esas emociones y se despierte.

Terapeuta 1: ¿Aquí hace la parte de terapia risa o la parte que van con los niños?

Entrevistada: La verdad sí la hacen no la conozco, porque pues como N.N es más que todo paciente de las crisis, puede que se hayan cosas pero nosotros no la hemos tenido.

Terapeuta 2: Y cuando N.N es abordado por un psicólogo cómo es ese proceso?

Entrevistada: La verdad yo en ese momento prefiero que N.N esté solo con la psicóloga, porque pues no es como una barrera y entonces ella me dice a veces, que a veces no le quiere contar nada pero pues ya había una confianza, entonces es un poco complicado entonces toca ir conociéndolo, ganándose la confianza y eso es un proceso largo pero pues como estamos con lo de la crisis entonces pues ya no pasó nada, entonces volvemos y volvemos a retomar y así pero sí yo creo que se alcanza a manifestar ciertas cosas pero sería más concreto digamos ustedes que pueden estar aquí y allá no como acá que se pierde porque se empieza a ganar la confianza pero se va y hasta ahí quedó.

Terapeuta 1: Por eso nuestro la idea es permitirnos y cuando estés en la casa, cuando estés en el cancerológico para poder estar en todo el proceso y también que él.

Entrevistada: Sí que el género esa confianza, de que son personas que te van a ayudar que van a estar contigo y que ellas son las personas que nos están ayudando en nuestro proceso por eso te decía, yo de que sería en esta semana perfecto porque en estos momentos el ha estado más estable físicamente también, y pues está como la parte emocional más estable.

Terapeuta 1: yo tengo entendido, no sé cómo se saca que las visitas son hasta las 8 de la noche pero no sé en piso ¿Cómo se manejaría?

Entrevistada: Yo te tendría que averiguar, porque sé que sólo permiten dos personas por paciente entonces a mí me tocaría salir si van a estar ustedes dos por ejemplo o no sé cómo lo van a manejar, pero lo que sí sé es que sólo son dos personas por habitación por el sistema de aislamiento

Terapeuta 1: Si lo más conveniente, es si pudiéramos venir las dos a la vez pero la idea sería que el primer acercamiento estuviéramos contigo 10 minutos. Mientras se establece el puente pero pues sí sería quedarnos con él obviamente

Entrevistada: Sí claro yo no puedo estar ahí, porque yo sé que yo sería como una barrera Y pues él se va cohibir totalmente

Terapeuta 2: Por que digamos de pronto él piensa que si digo algo mi mamá se va a sentir

Terapeuta 1: Sí porque igual también nuestra obligación como psicólogas es darte la información porque es menor de edad y es un proceso que estamos haciéndolo junto contigo.

Entrevistada: Si soy yo lo tengo clarísimo, de eso yo no sé si les conté la vez pasada que al papá me tocó dejarlo entrar y me fui y me dolió más pero pues me tocaba irme y yo sabía que tenía que no ser una barrera para ellos y dejarlos solos

Terapeuta 2 ¿en este proceso el papá no?

Entrevistada: no hay momento, en este momento papá no hay

Terapeuta: ¿Cómo te sientes? en este momento que pudimos hablar acá contigo a las carreritas pero pues.

Entrevistada: Pues es poder soltar un montón de cosas y lo que te digo estoy más tranquila estoy mucho, mucho más tranquila Pues porque el medicamento está funcionando y eso hace que uno se regule, pero sí gracias porque sí lo necesitaba.

Terapeuta: y pues como lo que te dijimos Gracias por el acompañamiento y pues más que todo con las circunstancias que se están dando y pues cuando, nos dijiste que está en crisis y pues nosotros queríamos estar entonces en estos momentos y esta situación están duras y gracias por tu tiempo.

Entrevista 3

Terapeuta 2: Bueno buenas tardes xxx, nuevamente pues estamos contigo, agradeciéndote por tu disposición y por tu tiempo, entonces nada hoy queremos saber un poco más sobre el proceso de salud de N.N con respeto a la junta médica, con respecto a tus emociones.

Entrevistada: (Susurra) está ahí? debe estar despierto.

Terapeuta 2: Miro

Entrevistada: sí.

Terapeuta 2: si está despierto.

Entrevistada: Entonces hay que hablar un poco bajito, hay cosas de la junta médica que obviamente N.N no sabe y no las va a saber. Por eso precisamente a mí me piden que le saque la cita por cuidados paliativos, por psicología y no sé qué, si yo la tomo todas pero psicología no. Porque allá la psicología es diferente, allá la psicología va directamente a decirte oye tú te vas a morir y yo te voy a preparar para que te mueras, pues no me parece yo creo que a ellos hay que mantenerlos bien, tranquilos, contentos, que se sientan de acuerdo a lo que su cuerpo les dé, si su cuerpo le está diciendo a el que se siente bien, que tiene fuerzas, pues vívalo así, no necesariamente a ti cuando te dicen algo, pasa el médico y te dice tienes eh migraña te empieza a

dar más dolor de cabeza porque uno como que mentaliza y dirige y redirige al cuerpo a lo que medicamente te dice. No sé por qué tienen la concepción de que los médicos son casi que un semidiós que todo lo que dicen pues así es y pues no siempre.

Terapeuta 2: ¿y si N.N en algún momento quisiera tener esa información tu que pensarías?

Entrevistada: Hay que dársela, pero yo creo que las cosas van fluyendo porque de hecho N.N es un niño muy consciente, muy directo, yo sé que él me va preguntando cosas y no sé por ejemplo yo no me imagino contándole a él la situación, diciéndole si N.N es que me dijeron que te ibas a morir, si no creo que esa sea la manera que se den las cosas con N.N, pero si por ejemplo, tener una charla con él, irle comentando situaciones por ejemplo, que pues los médicos han visto que ha sido muy agresivo a las alternativas, mas con el que con el tratamiento, que con la enfermedad, pues es hora que su cuerpo luche, prácticamente solo con la enfermedad, eso será en su momento, no.

Pienso yo también que en el caso de haber deterioro, pues él va a empezar a saber cosas, en el caso que físicamente tenga deterioro, que empiece a tener complicaciones, pues obviamente si porque él va a saber que no va a recibir el tratamiento que estaba recibiendo antes, pero pues también eso pues no sé, pienso que si en un futuro pasa, no tengo porque traerlo ahorita en el presente porque no es lo que estamos viviendo, en este momento nada que se le dijo a él, que la junta médica el reporte fue que para los médicos ven que está haciendo pues eso muy agresivo el tratamiento que a él le está dando muy duro, que aun con un tratamiento tan agresivo la enfermedad viene en progresión, le está avanzando la enfermedad, pero su cuerpo se va a deteriorar o se está deteriorando más por el mismo tratamiento que por la misma enfermedad, entonces por eso deciden pararlo.

La quimioterapia simplemente ya no era una opción, había hablado con un médico y me decía que la opción que ya era quimioterapia de tercera línea, si esta le dio duro la otra me lo mata en la primera sesión. Que ya mas ciclos del que estaba teniendo no, un médico me dijo, un oncólogo que me atendió en la última cita en el último control, me dijo es que los niños llegan al primer ciclo y tolera, algunos que llegan al segundo y se mueren, tercero y no lo toleran y N.N nos aguantó cuatro. N.N de cuatro ciclos que recibió este año de ese protocolo dos lo mandaron a la UCI, entonces también en la última hospitalización de él, ya no sé si eso lo habíamos hablado nosotras, pero si lo había hablado con una doctora en country, yo también ya de mi parte venia pensando que ya no era justo dándole estos ciclos.

N.N no me hubiera aguantando otro ciclo, yo soy consciente que él no hubiera aguantando otro ciclo, entonces también ya desde antes venia pensando y siendo un poco consciente de que la finalidad de la junta médica es que no había más tratamiento por el bien de N.N, no sabemos cómo nos va a ir con la enfermedad pero por el bien de él, no podemos seguir con el tratamiento.

Terapeuta 2: Por lo agresivo del tratamiento?

Entrevistada: Si supremamente agresivo. Haberlo visto tan mal, tan mal, en esa última hospitalización pensar en las anteriores y como había sido esa recuperación demasiado lenta, sus defensas se demoraba demasiado en subir requería muchas transfusiones y en esta última tuvo una neumonía y estuvo como tan mal de estar otra vez en la UCI, requiriendo soporte de medicamentos para la tensión, para el corazón, como si fuera un viejito, pues no sé, no es vida

para un niño, yo eso se lo había comentado a la doctora, pero pues eh, que no sé cómo sería las cosas en adelante, pero pues que tampoco dentro de mí quería que el siguiera viviendo eso.

Cuando me da la noticia a mí la junta médica, obviamente están las emociones alborotadas en ese momento pues eh yo entre tranquila, en la junta médica pues llega un momento que uno no aguanta el llanto y la angustia, él no estaba conmigo en ese momento, estaba con la enfermera afuera eh pero salir de la junta médica y después de como llorar y de ese proceso de sacar ese dolor temporal, eh me sentí tranquila en medio de toda la situación, tranquila porque lo que te contaba el tratamiento estaba siendo muy agresivo con él, entonces yo pensaba una terapia de tercera línea eso era para que el niño se me muriera con el tratamiento y yo pienso que como mamá yo no puedo permitir que por ese anhelo de verlo bien pues meterle, meterle y meterle de todo hasta que el cuerpito le aguante no, eh los médicos hablaban de la posibilidad de hacerle cirugía en el pulmón pero decían que en una cirugía como tiene varios nódulos en los pulmones le harían la del más grande y le quitan una parte del pulmón, eso lo mandarían a la UCI por lo menos un mes y por lo menos otro mes hospitalizado y me dicen y aun así no garantizamos que el niño se cure, entonces definitivamente estamos batallando ante una enfermedad incurable.

Terapeuta 2: Y que significa incurable en este momento?

Entrevistada: Que para ellos siempre va a estar el tumor, siempre va a estar el tumor.

Terapeuta 2: ¿y para ti?

Entrevistada: Siempre va a tener la opción de tener metástasis, pues es lo que yo pienso que sucede, o lo que yo veo desde mi punto de vista. Que para ellos no va a haber, no hay en este momento una cura o que medicamento garantice que N.N va estar limpio de células cancerígenas, emocionalmente ya para mí que significa? Ahí Dios mío, eso que N.N debe luchar con su cuerpito solito, que hay que ayudarlo y motivarlo para mantener su cuerpo, si él no puede eliminar esas células totales de su cuerpo, por lo menos mantenerse estable, que pienso yo lo que siempre les he dicho, Dios tiene un poder muy grande y que si N.N esta para quedarse en este mundo con o sin tratamiento va a estar bien. ¿Cómo? No sé, el de arriba es el que soluciona. De eso yo no tengo ni idea pero si lo tiene para esta vida pues vamos a estar bien.

Sin importar la situación que vivamos, los momentos buenos, los altibajos, porque yo creo que lo que queda de aquí para adelante, todavía nos hace falta demasiados altibajos y ustedes han sido participes de esos momentos tanto arriba como abajo, pienso que eso va a seguir pasando, jum y que tenemos que seguirnos condicionando al momento y a la situación, pues en este momento estamos tranquilos, día perezoso pues vivamos el día perezoso, que si mañana nos toca ir a la oficina, pero me cambian los planes nos tenemos que ir al médico pues nos vamos para el médico, ósea todo haciendo de acuerdo a como va viniendo cada día porque no sabemos qué va a pasar, si eh, pues existe toda la carta de posibilidades había y por haber, N.N puede estar bien ahorita pero puede ser que en la noche ya no esté bien, jum así como puede que ahorita lo estoy viendo como sentirse regular songo puede ser que mañana este súper y no pase nada, jum.

Ahí algo que me genera mucha umm no sé ni cómo llamarlo ansiedad, miedo, temor, eh no se me produce de todo y es que en la última cita de cabeza y cuello pues me conto la doctora que el tumor le está creciendo en la parte de atrás y que está fracturando un huesito, que separa el cráneo, por acá dentro no sé cómo se llame entonces pues nada pensar en que pueda pasar ahí y vuelven todos los temores habidos y por haber, esta semana tenemos cita con radioterapia, pues

una opción a ver que está empezando a crecer es que le dan radioterapia nuevamente y de ahí que el la tolere, el ya recibió 32 sesiones de radioterapia, pero le sirvió mucho, para él fue muy beneficiosa en esa área, entonces vamos a ver qué pasa con esa parte del tratamiento jum pero pues, digamos por ejemplo me asusta mucho que externamente la cara se vuelva un poquito más hinchada, pues claro tú dices si, ahí un crecimiento ahí y eso es como cuando empezamos el tratamiento, como volver a empezar con la diferencia que ya no hay tratamiento curativo

Terapeuta 2: ¿Digamos esa es una de las preocupaciones que tienes ahorita?

Entrevistada: Si, en este preciso momento sí. Jum.

Terapeuta 2: XXX en este momento si, digamos como dices tú, él está luchando contra su misma enfermedad, con su mismo cuerpo, porque ya el tratamiento ya no está dando resultados.

Entrevistada: Solo con pastillas, que es como un analgésico

Terapeuta 2: Para el dolor más que todo. Si en algún momento tu tuvieras la posibilidad o vieras que N.N definitivamente no puede más, que pensarías tú en ese momento?, qué harías con él también, porque digamos no sé si en un momento no se si has tocado el tema con él, el tema de irse, el tema de descansar, o tal vez si alguna él te lo ha dicho a ti, porque puede ser que te lo haya dicho?

Entrevistada: No él nunca me lo ha dicho, de hecho N.N siempre ha querido vivir. En algún momento se tocó ese tema pero fue el año pasado, el año pasado en marzo por recomendación de la psicología que lo estaba viendo en cardio infantil, porque fue la primera vez que lo desahucieron y ella me hablaba me decía que era bueno hablar el tema con el niño, trate de tocarlo además, hace poco había fallecido un tío mío, entonces nos fuimos hablando por ese lado, él dice yo no me quiero morir, jum, N.N nunca ha dado que va a estar mal, él siempre tiene su mentalidad, que va a estar bien, que va estar bien, entonces obviamente ahorita no estamos tocando el tema.

Siempre lo he pensado, sería incoherente decir que en este momento actuaría de cierta manera, ante una situación así, jum porque yo pienso que por mucho que uno se prepare nunca va a estar preparado, jum yo pienso que no sé, yo puedo estar tranquila hablándote de las cosas ahorita, pero si a mi hijo le pasa algo yo no sé, si salgo y me le tiro a un carro para no vivir más, cosas así, desconozco totalmente cual pueda ser mi reacción en ese momento porque es algo que vuelvo y te repito por más que uno lo tenga latente esa idea ahí, tú no sabes cómo vas a reaccionar. Yo creo que uno pierde todo sentido de la conciencia y de la cordura en una situación extrema y no pues pienso que yo que voy a hacer si N.N se me va, si, por momentos a mí en la casa estoy haciendo algo y se me cruza la idea que él no pueda estar, y no sé yo ni me hallo acá, si solo pensarlo solo hace que yo diga, yo no podría ni vivir sola pero hay momentos en los que pienso y digo yo me encierro por mucho tiempo, no le hablo a nadie no salgo, nada pero son pensamientos eh vagos que vienen que vienen de vez en cuando, pero no que tenga escriturado un plan y no.

Terapeuta 2: Claramente no.

Entrevistada: No jamás pienso que no son cosas que uno vaya a tener en mente, como cuando tú quieres ir a viajar y tienes ya como cosas, y entusiasmo, no.

Terapeuta 2: Claramente pues no hay un plan y como tú dices nunca se va a estar preparado para esta situación por más que no pueda estar preparado, ni en este momento ¿Si llegara a pasar digamos tú qué cosas retomarías de tu vida?

Entrevistada: No sé. Lo único que se estabilizaría sería el trabajo que eso está fijo, aunque por ese lado también lo pienso, pienso que sería súper hartó porque a veces la gente aunque con el corazón quieren ayudarte también son muy imprudentes, porque entonces tú estás tratando de sacarte de cambiar el pensamiento de lo que pasó y pienso que todo el mundo te caería encima a preguntar cosas y no, no sería tan chévere, estar más tiempo en la oficina va hacer qué, yo pienso que para mí sería muy duro y tensionaste.

Terapeuta 2: ¿Que de pronto te pregunten?

Entrevistada: Sí, y eso va a pasar o que se acerquen y te quieran hablar del tema, cuando uno no quiere hablar, yo pienso que en ese momento no se quiere hablar, me acuerdo mucho de una mamita que conozco y que su hijo falleció hace un año y ella me contaba. Yo deje de salir con mis amigos porque es que toda hora querían hablar de (Nombre del niño) y ella me dijo yo le dije un día que íbamos a salir, salimos pero no tocamos el tema, salimos y hablamos de otras cosas, entonces yo la entiendo a ella perfectamente y pienso que ojalá Dios no lo permita, pero si a N.N algo le llega a pasar tampoco quisiera que todo el mundo estuviera ahí como echándole sal a la herida, preguntando de la cosa y no sé qué, diciendo si yo te entiendo pero finalmente no lo entienden porque si lo entendieran simplemente lo dejaban tranquilo y que las cosas fueron fluyendo, pues si tú quieres hablar pues tú hablas no así información sacada pues a las malas Yo pienso que en ese sentido a las personas se nos ha educado de manera imprudente.

Terapeuta 2: ¿Más como un tema de curiosidad?

Entrevistada: Sí, aunque lo que te digo aunque de corazón quieren como apoyar y acompañarte pero pesa más el amarillismo propio sobre todo creo de los colombianos. que somos muy saber a fondo a esculcar de fondo todas las cosas como por satisfacción eso va a ser una necesidad de curiosidad, entonces eso para mí sería súper incómodo no sé, yo no sé si sería capaz de vivir sola, no es muy difícil, muy difícil cómo poder definir cosas pienso que siempre voy a estar con el pensamiento de que él esté bien, de que vaya a estar bien, de hecho nosotros eh yo creo que ustedes me han conocido y yo sigo aferrada la fe y a que las cosas que para los hombres son imposibles para Dios no, que lo único que yo sé es que si N.N no se recupera conmigo, si no se recupera con Dios él va a estar conmigo, él va a estar conmigo él va a ser mi fortaleza y mi soporte mmm no más qué cómo fluyen las cosas de ahí en adelante no sé.

Terapeuta 2: ¿O sea que en ese sentido para ti la fe ha sido algo muy importante?

Entrevistada: Fundamental creo que número 1. ¿Qué pasó después de la junta médica? Tuvimos una misa de sanación a las que vamos mensualmente y yo hablé con el padre porque yo iba muy mal, yo venía de días como fue una semana como muy dura, entonces yo iba con él y él me dijo como siempre me lo ha dicho, me dijo N.N va a estar bien tranquila créeme que N.N va a estar bien empieza su misa, el empieza haciendo unas oraciones muy bonitas y fue una descarga para mí tan bonita, lloré tanto ese día, lloré no con dolor si no llore con alivio, hay llantos de llantos que te tiras y te das golpes de pecho no yo sentí un alivio muy grande ese día, viene la eucaristía luego N.N nunca se me había quedado dormido en una misa de sanación y se quedó dormido ese día y entonces al final de la misa empieza el padre hacer la oración de sanación y empieza a contarnos casos y cosas a las personas que estamos ahí, él decía hoy una mamá vino acá muy angustiada por la situación médica de su hijo.

Espérate hago un comercial, N.N acuérdate que nunca le dije nada a la junta médica, él no sabía y en ese momento se me queda dormido tampoco supo por ese lado, yo creo que Dios es perfecto en las cosas que hace no, el padre dijo está mamá vino muy angustiada, hablar conmigo porque la situación médica de su hijo no es nada fácil, los médicos acaban de desahuciarlo pero Dios te quiere decir que tu hijo va a estar bien, que él se va a recuperar que tú lo vas a ver crecer y lo vas a ver confirmarse y dijo tú te vas a morir primero que él, él te va a ver morir a ti y yo lo voy a reclamar a él para que sea sacerdote de mi iglesia, entonces una cosa tú no te imaginas lo que yo sentí en ese momento , fue una mezcla de emociones pero mis emociones dadas hacia la gratitud a Dios.

Porque sentí en serio sentí que así sería, mmm obviamente estoy aferrada a esa idea de que así va a ser y le pido a Dios todos los días que así sea y que me ayude a ver que por más difícil que sea la situación voy a seguir confiando en esa palabra, que así va a ser aun así, aun así somos seres humanos y lo que te digo si existen cosas, situaciones como por ejemplo esa junta que me dicen que está creciendo el tumor.

Verlo a él que sí le dolió aquí que sí le dolió allá, pues todo eso genera expectativas, genera angustia y genera temor y el haber visto, saber que estos chiquitos fallecieron este fin de semana, nos lleva también a esa realidad ,a esa realidad que está latente con ellos siempre pero creer en esa palabra de Dios, saber que existen esas promesas de Dios, pues me hace vivir así como lo estamos viviendo, vamos día, día viendo qué pasa eh pues con temores y sin temores, con dudas, con inseguridades, tratemos de ir con él al ritmo cómo va N.N está bien hoy, estamos bien.

N.N está maluquito corramos a ver qué tenemos que hacer, pero no puedo yo pienso por todas las presiones que están ocurriendo últimamente, no puedo vivir la vida como si él ya se hubiera muerto y llorarlo desde ahora y vivir en depresión y tristeza desde ahora y estar en eterna angustia y empezar a pelear con él o distanciarme de él.

Pienso que no debería ser así soy consciente de que de qué aquí en adelante pueden pasar cien mil cosas, qué puede empezar a deteriorarse y ese es uno de mis mayores miedos verlo a él en deterioro sufriendo, porque ya no es justo con él y ha sufrido mucho creo que esa parte yo le hice proceso desde marzo del año pasado.

Empecé a ver muy mal con su tumor gigantesco cuando lo desahuciaron por primera vez y yo lloré mucho y lloré mucho mucho y le decía a Dios sí es cierto que nada lo va a curar, que nada le va a servir señor llévatelo porque no es justo, no es justo que por mantenerme emocionalmente tranquila él tenga que seguir sufriendo.

Mi dolor es netamente emocional y será netamente emocional pero el de él es físico emocional y social y no merece sufrir tanto entonces creo que sí hoy en día llegase a verlo sufrir creo que ante pondría lo que él siente a lo que yo siento porque insisto mi dolor es emocional el de él es total.

Ese ha sido mi bastón creer porque desde antes que N.N se enfermara existía sus manifestaciones, yo si les conté la vez pasada que mi mami antes, la verdad no sé cómo lo está manejando ahorita ella era católica, se fue para la iglesia de mira y ahorita está en lo católico.

La idea es que en el tiempo de la iglesia mira, ellos estaban allá tienen algo que se llama don e profecías entonces una semana antes de enfermarse N.N ellos tuvieron un encuentro allá y no sé qué, ellos tuvieron una parte donde le dan profecía por aparte ambos de manera independiente les dijeron que una persona muy especial de la familia iba a atravesar un proceso enfermedad muy largo y complejo pero que Dios iba a glorificar en él, lo iba a sacar adelante y eso pasó una semana antes que N.N se enfermara, pues después cuando empieza todo el tema médico de N.N

ahí supimos que era el, entonces de ahí supimos y siempre van a venir, han habido cosas manifestaciones que nos han dicho espiritualmente que N.N va a estar bien, yo me sigo manteniendo en eso a esa idea, apegada a esa fe.

