

**Universidad Nacional de Jujuy**  
**Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales**  
**Licenciatura en Educación para la Salud**

**Propuesta de Trabajo de Campo y Proyecto Final**

**Pacientes oncológicos y cambios en las relaciones familiares: estudio  
de casos de niños asistentes a la fundación Fermín Morales**

**Postulante**

**EPSA Noemí Alejandra Puca**

**LU E-7321**

**Director Propuesto**

**Lic. Ignacio Bejarano**

**San Salvador de Jujuy, Diciembre de 2022**

## DEDICATORIA

*Dedico este trabajo final de grado, a Dios y a mis padres que siempre están presentes y me impulsan a alcanzar mis sueños, por ser las personas que participaron en todos los momentos difíciles y emotivos de mi vida, por el apoyo, confianza y fe que depositaron en mí para poder culminar la etapa universitaria.*

## **AGRADECIMIENTOS**

*Agradezco a Dios, por que ha estado conmigo a cada paso que doy, cuidándome y dándome fortaleza para continuar.*

*A mis padres, familia y amigos que fueron un soporte emocional muy importante.*

*A la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la UNU. Que formaron parte de mi educación para llegar a esta instancia.*

*A la Fundación Fermín Morales que me abrió las puertas, por su colaboración y amabilidad de cada integrante.*

*Al Director Ignacio Bejarano por el apoyo, quien me apporto con sus conocimientos, experiencias y asesoramiento en la elaboración de mi tesis, por su paciencia y su enorme predisposición y exigencia.*

**MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS**

INDICE GENERAL	Pág.
Dedicatoria	1
Agradecimientos	2
Índice General	3
<b>Introducción</b>	4
La Situación Diagnostico	5
La Formulación del Problema	10
<b>Objetivos</b>	11
Objetivo General	11
Objetivos Específicos	
Marco Teórico	12
Antecedentes	27
Metodología de la Investigación	30
Resultados y Análisis Crítico	38
Conclusiones	54
Bibliografía	57
Proyecto Intervención	64
Anexos	72

## TEMA

***“Las percepciones de los cambios en las relaciones familiares en niños enfermos de cáncer. Estudios de casos a realizarse en la Fundación Fermín Morales en el segundo semestre del 2022”***

## INTRODUCCION

Una de las enfermedades que produce mayor temor en las personas al oír su nombre, es el cáncer. Desde esta primera percepción me pareció importante investigar sobre los cambios en las relaciones que sufre la familia al atravesar por esta penosa enfermedad cuando un miembro de la misma es portadora de la patología. Ello se agrava aún más cuando el portador es un niño.

Para el tratamiento paliativo del cáncer infantil, tanto el niño como la familia necesitan de apoyo, no solo económico sino también social y emocional, ya que sus relaciones cambian al pasar por este tratamiento.

En el mismo, el niño debe soportar procedimientos dolorosos, tomar medicaciones, tener análisis y ver muy limitada su vida infantil por las múltiples restricciones que tiene. Ante esta situación los padres deben mostrar gran fortaleza, aprender una gran cantidad de información y sobre todo seguir funcionando como soporte de su hijo y del resto de hijos sanos, resolviendo además su situación laboral<sup>1</sup>.

En muchas ocasiones esta situación implica un gran sacrificio económico para un ya maltrecho económico familiar; viajes, estancias y comidas para estar alado del niño enfermo.

Actualmente los cuidados paliativos pediátricos son una necesidad en cualquier sistema de salud. El cáncer infantil tiene una incidencia muy baja en los niños y

---

<sup>1</sup>Salazar, Á. M. G. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. Latinoamericana de Estudios de Familia, 11(1), 66-88.

engloba a un conjunto de enfermedades con características propias definidas, cada una con un nombre, un tratamiento, y un pronóstico específico<sup>2</sup>.

Los niños son diferentes a los adultos por lo que, de manera general, es importante, tomar acción cuando se detecta cualquier signo o síntoma diferente de lo normal. El incremento en la intensidad y duración del tratamiento genera, periodos prolongados de hospitalización que implica la integración a un nuevo sistema, que a su vez tensionan especialmente a los niños. La familia experimenta un periodo de crisis en que puede elaborar distintas respuestas nocivas<sup>3</sup>.

No es inusual que el sistema familiar y sus individuos experimenten estados intermitentes de estrés emocional, agudo en su esfuerzo por alinear las prioridades familiares y satisfacer todas las necesidades individuales. El niño enfermo percibe la alteración que su enfermedad supone en la dinámica familiar y puede desarrollar sentimiento de culpa. Los padres pueden enfrentarse a esa enfermedad con actitudes de sobreprotección, baja tolerancia a la frustración y negación de la enfermedad<sup>4</sup>. Por dichos motivos creo que es importante intervenir de manera profesional ante estas situaciones diarias que atraviesan las familias de niños con cáncer.

## **Planteo del Problema**

La presente propuesta de investigación se realizará en la Fundación Fermín Morales. La misma tiene como objetivo la ayuda al niño con cáncer (Decreto N°4069/09), es una organización sin fines de lucro, formadas por distintos actores de la sociedad, quienes por diferentes experiencias a causa del cáncer y por un sentimiento solidario y altruista, se abocan a esta tarea.

---

<sup>2</sup>Sáez, M. F., Socarras, D. G., Trejo, M. P., Silva, J. A., & Céspedes, J. R. (2020). Use of Heberveital in Oncopediatrics in the National Institute of Oncology and Radiobiology, 2006-2016. *Revista Cubana de Farmacia*, 52(3), 1-11.

<sup>3</sup>Filie, A. C., Asa, S. L., Geisinger, K. R., Logani, S., Merino, M., Nikiforov, Y. E., & Clark, D. P. (2008). Utilization of ancillary studies in thyroid fine needle aspirates: a synopsis of the National Cancer Institute Thyroid Fine Needle Aspiration State of the Science Conference. *Diagnostic cytopathology*, 36(6), 438-441.

<sup>4</sup>Velasco, C., Bengoechea, C., & López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2).

Su misión es acompañar y sostener a los niños enfermos de cáncer que realizan sus tratamientos en el Hospital de niño “Dr. Héctor Quintana” y a sus familias. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida, ayudándolos a enfrentar esta enfermedad y acceder al mejor tratamiento y condiciones de soporte y curas posibles. Para ello se brinda gestiones, ayudas directas, espacios de socialización y contención, de recreación y esparcimiento. Permanentemente se realiza también, campañas de sensibilización, difusión e información sobre la importancia de la detección temprana del cáncer infantil, fundamental para el tratamiento y la cura de la enfermedad, tanto a la comunidad general como en los barrios.

Está ubicado en calle Macedonio Graz. N° 568, Barrio Ciudad de Nieva y surge a partir de un niño llamado Fermín, el cual padecía de cáncer, quien paso por varios tratamientos de subas y bajas, del cual lamentablemente no logro superar la enfermedad. A raíz de esto, su padre Miguel Morales decide crear una fundación en el año 2008, a honor a su hijo, con el fin de que niños con esta misma enfermedad tengan un sostén tanto económico como afectivo y puedan darle lucha a la misma. Ya que la detección temprana, el diagnóstico oportuno, y el correcto manejo pueden mejorar el pronóstico del niño y aumentar las posibilidades de cura.

La institución está conformada por Miguel Morales actualmente el Presidente de la Fundación, Geovana Orihuela la Directora y Vilte Luciana la tesorera. También cuenta con colaboradores que asisten por la mañana de 8:00 a 13:00 y los del turno tarde de 15:30 a 20:00 horas.

Sus redes sociales: Celular: 388-4141180; Face: fundacionferminmorales; Gmail:[ferminmorales@gmail.com](mailto:ferminmorales@gmail.com) e Instagram: fundacionfermin.

La misma cuenta con 70 familias, gran parte son del interior y está conformada por bebés de un año hasta adolescentes de 17 años de edad. No cuentan con espacio físico propio, se sostiene el alquiler gracias a las donaciones y recaudaciones sociales, ya anteriormente mencionado está ubicado en calle macedonio, entrando en un pasillo, alado de la liga de madres, el espacio cuenta con una habitación, un baño y un patio.

Al entrar nos encontramos con un espacio amplio, un escritorio, una tele y una computadora en el cual se lleva el registro y ficha de los niños; sobre el costado derecho un estante de variedad de cajas con ropa, la cual se reparte para todo el entorno familiar, tanto ropa como también calzados, juguetes y una sala pequeña para los niños como juego de recreación (4 sillas y una mesa versión jardincito).

Del lado izquierdo tenemos un armario el cual divide la habitación en dos partes donde se encuentra la cocina, y se guardan bolsones de mercadería que se reparte a las familias. También hay una piletta de caño, una heladera, un estante con utensilios domésticos para realizar cualquier evento o darles una buena atención a las madres y niños que asisten.

En el patio se encuentra la parte del reciclaje, bolsones en los que van ubicadas las botellas, separados los cartones, apartado las tapitas (del cual recaudan dinero para solventar gastos para alquiler, u otro gasto que sea necesario). También hay una mesa grande en la cual se realiza la selección de papel y cartón con el mismo fin.

La recicladora (la camioneta) viene a buscar el reciclaje generalmente cada dos o tres semanas, dependiendo que tanto se haya juntado. Se lo llama a partir de 4 bolsones llenos. También reciben donaciones de dinero, roperos, teles, camas, colchones, juguetes, bicis, sillas, el cual se va repartiendo a la familia que más lo necesite.

Cuentan con mucha variedad de libros tanto de cuentos, como escolares de ambos niveles de educación, con juegos de mesa y juegos didácticos (están ubicados también en estantes de la primera sala). Una de las actividades diarias, se realizan los días viernes, la cual consiste llevar al hospital a los niños internados, un paquete que cuenta con agua sobo rizada golosinas galletas saladas y dulces, lata de duraznos y alguna mercadería más que requieran. Realizan también el trámite del pasaje para las familias del interior, tramites de las sube, se los ayuda en asesoramiento legal, entre otros trámites que necesiten.

El cáncer pediátrico es el cáncer que afecta a niños y jóvenes. Es importante destacar que cuando afecta a un niño o a un joven lo hace en forma distinta a como

afecta a los adultos. Los tipos de cáncer más frecuentes en niños y adolescentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas) y de hígado.

Cada uno de estos se comporta en forma diferente, pero todos se caracterizan por la proliferación descontrolada de células anormales. El cáncer infantil en la mayor parte de los casos tiene un mejor pronóstico que el de adultos, es importante entonces que todos los niños accedan al tratamiento adecuado en el tiempo indicado. Algunos de los síntomas del cáncer infantil pueden resultar engañosos, ya que los síntomas pueden ser los mismos que los de una enfermedad viral, por lo tanto, es importante el rol del médico en la detección de la patología.

- Los posibles síntomas relacionados, que ameritan una consulta pueden ser:
- Fiebre, pérdida de peso y apetito, palidez, fatiga, sangrados o moretones de fácil aparición, persistentes e inexplicables.
- Bultos en abdomen, pelvis, cuello y cabeza, extremidades testículos y ganglios.
- Dolor en huesos, articulaciones, espalda y fracturas fáciles.
- Manchita blanca en el ojo, ceguera o pérdida de visión, protuberancia del globo ocular.
- Signos neurológicos como cambios de conducta, trastornos e equilibrio, dolor de cabeza, agrandamiento de la cabeza.
- Vómitos por la mañana, estados febriles recurrentes no relacionados con infecciones.

No hay síntomas específicos por que varían de acuerdo a cada cáncer infantil. La experiencia de un niño con cáncer y sus familias es altamente estresante, presentando grandes exigencias para los niños y sus familias. El niño debe soportar procedimientos dolorosos. Por ello es importantísimo el soporte que la comunidad puede brindar, perdiendo el miedo a acercarse, el temor a impresionarse, valorando que más allá de estar enfermo de cáncer, es un NIÑO que necesita jugar, ir a la escuela, distraerse, relacionarse, insertarse socialmente, crecer y desarrollar sus potencialidades.

Necesitan de colaboración solidaria para lograr transformar la cara triste de la enfermedad en una cara feliz con esperanza para estos pequeños que luchan día a día por su vida.

El sostén de la fundación: con el objetivo de recaudar fondos establecen contactos con personas, empresas, instituciones y organizaciones de eventos sociales, culturales y deportivos. La institución se sostiene con gestos solidarios algunos de los cuales son:

**1. Campaña de donación de:**

- Sangre
- Mercadería y alimentos
- Ropa y calzados
- Juguetes

**2. Campaña de recolección de:**

- Tapitas de plástico
- Botellas de plástico
- Papeles y cartones.

El cáncer, es un tema muy delicado, como educadora sanitaria me interesé en el tema porque me llama la atención como los niños a corta edad logran pasar por estas adversidades y afrontar dicha enfermedad, las relaciones que se dan en las familias es tan importante tratarlas, ya que son el sostén para hacerle lucha.

En estudios previos particularmente el tratar con las madres, con los niños, el sentirme participe, el que me cuenten de su enfermedad, de sus problemas en casa, de sus alegrías, es una experiencia confortante que me gustaría tratar, el ver como ellas y sus hijos le hacen frente a la enfermedad, el día a día, porque también se tiene otras obligaciones en casa, las mismas que todos; los niños también tienen obligaciones escolares, también juegan, creo que es muy importante que la sociedad no discrimine, no tenga miedo, solo tenga atención.

Creo que la vida y algunas situaciones te van haciendo más fuerte para poder entender y ponernos en lugar de las demás personas, no ponerse mal por situaciones insignificantes y aprender a valorar el esfuerzo que hacen estas familias para salir adelante, no solo económico, porque los tratamientos son caros, sino emocionalmente, el pilar de los padres y hermanos que ayudan a afrontar esta enfermedad. No hay nada más lindo y confortante que la vida te regale SALUD.

A partir de estas consideraciones surgen las siguientes preguntas guías:

- ¿Qué cambios se perciben en la familia cuando los miembros de la misma se enteran que un miembro es portador de esta patología?
- ¿Cómo cambia la relación del niño con cáncer y los demás hijos sanos?
- ¿La relación entre pareja cambia al producirse este hecho?
- ¿Cuáles son las fortalezas que se deben reforzar en las relaciones familiares? y cuáles las debilidades más comunes que se debe trabajar en estas relaciones?

### **Definición del problema**

¿Cuáles son las percepciones de los cambios en las relaciones familiares de niños enfermos de cáncer que concurren a la Fundación Fermín Morales en el segundo semestre del 2022?

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

- Conocer las percepciones de los cambios en las relaciones familiares de niños enfermos de cáncer que concurren a la Fundación Fermín Morales en el segundo semestre del 2022

### **Objetivos Específicos**

- Describir los cambios que se perciben en la familia cuando los miembros de la misma se enteran que un miembro es portador de esta patología
- Indagar acerca de los cambios que se producen en la relación del niño con cáncer y los demás hijos sanos
- Interpretar si la relación entre pareja cambia al producirse este hecho
- Inferir acerca de las fortalezas que deben reforzarse en las relaciones familiares e indagar acerca de las debilidades más comunes que se debe trabajar en estas relaciones

## MARCO TEORICO

Cualquier tipo de cáncer se caracteriza por el descontrol en el crecimiento de células. Si bien la reproducción de estas es por lo general cuidadosamente controlada por el cuerpo, tal control puede fallar, dando como resultado un crecimiento anormal de aquéllas y el desarrollo de un tumor, una masa o un bulto; cuando se refiere a la sangre, no se crea un tumor, sino que circulan a través de los tejidos, en donde se desarrollan<sup>5</sup>. De ahí que algunos investigadores argumentan que el cáncer no es una enfermedad sino muchas enfermedades que ocurren en diferentes partes del cuerpo.

Sin duda alguna, al igual que otro tipo de enfermedades, el cáncer genera una serie de efectos de tipo emocional, conductual y social que interactúan entre sí; dichos factores psicosociales se van transformando a la par que la vivencia de la enfermedad<sup>6</sup>.

Según Leventhal, Leventhal y Van Nguyen<sup>7</sup>, el cáncer crea nuevas percepciones, estructuras, roles y definiciones de quien lo padece y de su familia. Se ha encontrado que el cáncer produce un suceso vital en las personas que lo viven, en el cual los aspectos psicosociales influyen en el curso de la enfermedad una vez que ha aparecido<sup>8</sup>.

Cada proceso que se experimenta durante la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente es considerado un proceso de aprendizaje para todos los actores incluidos, ya que se está ante una situación de vida totalmente nueva, diferente, en condiciones detonantes de altos niveles de estrés y tensión socio familiar. Ante tal situación, se experimentan sentimientos de dolor, angustia, rabia, miedo, y se inicia el camino en una experiencia relacionada con un proceso de duelo. Mediante este proyecto de investigación, se pretende conocer cómo perciben los padres y niños enfermos, los cambios producidos en las relaciones familiares debidos a un cáncer

---

<sup>5</sup>Smith, R. A., Cokkinides, V., & Eyre, H. J. (2005). American Cancer Society guidelines for the early detection of cancer, 2005. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(1), 31-44.

<sup>6</sup>Alvarez, R. D., Huh, W. K., Khazaeli, M. B., Meredith, R. F., Partridge, E. E., Kilgore, L. C., ... & LoBuglio, A. F. (2002). A phase I study of combined modality 90Yttrium-CC49 intraperitoneal radioimmunotherapy for ovarian cancer. *Clinical Cancer Research*, 8(9), 2806-2811.

<sup>7</sup>Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Van Nguyen, T. (1985). Reactions of families to illness: Theoretical models and perspectives. *Health, illness, and families: A life-span perspective*, 108-145.

<sup>8</sup>Steenland, K., Schnorr, T., Beaumont, J., Halperin, W., & Bloom, T. (1988). Incidence of laryngeal cancer and exposure to acid mists. *Occupational and Environmental Medicine*, 45(11), 766-776.

pediátrico, logrando conocer sus fortalezas y debilidades más comunes en las cual se debe trabajar.

Este estudio se va realizar desde un enfoque integral, con técnicas cualitativas, el cual tiene como objetivo el desarrollo de un modo concreto de trabajar con el niño y con las familias y su influencia en la vivencia emocional de los padres. Como objetivo adicional, se pretende estudiar el afrontamiento de los padres, así como las variables psicológicas asociadas y aquello que resulta más adecuado para la ayuda integral al niño con cáncer y a su familia a través de un modelo de triangulación. Se pretende presentar un modelo de trabajo en oncología pediátrica desde la gratitud y la consistencia con los valores mediante el cual se pueda fomentar el bienestar en los padres de niños con cáncer.

De acuerdo con Pearce<sup>9</sup>, “las relaciones son un conjunto de uniones que forman un patrón, en las cuales se constituyen dos o más objetos”y, en un sentido multidireccional, plantean relaciones recíprocas en las cuales lo que hace una persona afecta a otra después y, a su vez, esta afecta a la primera. Desde una perspectiva sistémica, esta noción podría entenderse como el principio de circularidad y de afectación mutua entre las personas que integran un sistema relacional como la familia.

En este sentido, la forma como las personas entran en interacción, configura nuevas relaciones con el fin de conservar, en cierta medida, su permanencia o “estabilidad” emocional, vinculante, o porque hay necesidad de cambios o transformaciones.

Desde ambos enfoques las relaciones se construyen en conversaciones y son una parte fundante de nuestros mundos sociales, ya que la pretensión de esta investigación es el entendimiento de las relaciones familiares durante el afrontamiento de la enfermedad crónica de sus niños, niñas y adolescentes y apunto a la observación de la forma en cómo se construyen estas relaciones en las conversaciones.

---

<sup>9</sup>Goode, E. L., Chenevix-Trench, G., Song, H., Ramus, S. J., Notaridou, M., Lawrenson, K., ... & Webb, P. M. (2010). A genome-wide association study identifies susceptibility loci for ovarian cancer at 2q31 and 8q24. *Nature genetics*, 42(10), 874-879.

Diálogos y conversaciones, a partir de las relaciones e interacciones que se dan y se construyen en contextos específicos (laboral, familiar, comunitario) y en muchos casos, en contextos de hospitales y clínicas, donde se puede llegar a pasar gran parte de la vida durante la enfermedad.

Los diálogos pueden generar otros diálogos reflexivos que permiten a las personas “ser otros para otros”, y sentir que no son solo un yo en el mundo. Se trata de un proceso de aprendizaje que permite co-crear acciones de manera generativa.

Observamos que desde los imaginarios instituidos en el mundo de la medicina y los conceptos de salud-enfermedad, las miradas se enfocan en el déficit y lo patológico; en la enfermedad como sinónimo de muerte, no como un evento que puede y evidentemente permite al sistema familiar reacomodar su vida cotidiana, sus relaciones y conversaciones o diálogos en pro de la resignificación de su vida y de sus relaciones. En este contexto, no se facilita la co-construcción. Relaciones de poder: por un lado, el personal de salud, por el otro, los pacientes y sus familias.<sup>10</sup>

En cualquiera de los contextos mencionados, la co-construcción de nuevas voces y diálogos es posible en tanto se creen nuevos contextos conversacionales en los que se comparta un lenguaje más humanizado, pensado en las capacidades de las personas y reconociendo en el otro un interlocutor válido. Para el caso, cuando entre médico, familia y paciente se cruzan voces pensadas en cómo ofrecer mejores alternativas de afrontamiento y vivencia cotidiana, no sólo desde lo biológico, sino desde lo emocional y relacional. En otras palabras, se trata de ofrecer voces centradas en la vida y no (tanto) en la muerte, que es la que está atravesando la cotidianidad de las personas. Este es un principio para fortalecer los diálogos hacia la resignificación.

En este sentido, Berenzon<sup>11</sup> señala de manera parcializada que la RESIGNIFICACION (RSG) es un proceso que interviene para modificar las versiones

---

<sup>10</sup>Salazar, Á. M. G. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 11(1), 66-88.

<sup>11</sup>Berenzon, S., Lara, M. A., Robles, R., & Medina-Mora, M. E. (2013). Depresión: estado del conocimiento y la necesidad de políticas públicas y planes de acción en México. *Salud pública de México*, 55(1), 74-80.

del pasado, lo cual también se puede considerar para las de futuro, tal y como se ha propuesto desde los diálogos apreciativos.

Para el caso generativo, inspirado en Fried, Lovell, Schmidt & Schmidt<sup>12</sup>, la RSG final en una intervención es consecuencia de la observación e identificación de recursos, la planificación de la acción, la experimentación de una acción deseada, la reflexión y un reconocimiento final de lo novedoso.

A partir del conjunto de consideraciones hechas, Berenzon concluye que: (a). La RSG es un proceso social propio de toda interacción fundada en el lenguaje, se trata de un atributo posible en la relación, sin que haya claridad acerca de su constancia, en qué relaciones y de qué manera opera; (b). La RSG es también un propósito profesional derivado de comprensiones hermenéuticas, críticas y constructoras que ha sido transferido a múltiples ámbitos de intervención, en lo que se define como un propósito éticamente deseable; (c). Cada proceso que se experimenta durante la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente es considerado un proceso de aprendizaje para todos los actores incluidos, ya que se está ante una situación de vida totalmente nueva, diferente, en condiciones detonantes de altos niveles de estrés y tensión socio familiar. Ante tal situación, se experimentan sentimientos de dolor, angustia, rabia, miedo, y se inicia el camino en una experiencia relacionada con un proceso de duelo<sup>13</sup>.

Se considera que este proceso de co-construcción de realidades tiene la vitalidad y el dinamismo que le ponen las diferentes voces que iluminan el escenario y los contextos creados con esta población infantil y joven; es importante para comprender que la re significación de las relaciones familiares de niños, niñas y adolescentes durante el afrontamiento de una enfermedad crónica como el cancer, deben entrar en contacto y responderse colaborativamente en cada uno de sus espacios, con sus respectivos contextos creados, dadas las situaciones particulares que vive cada familia y cada niño, niña o adolescente.

---

<sup>12</sup>Fried, H. O., Lovell, C. K., Schmidt, S. S., & Schmidt, S. S. (Eds.). (2008). *The measurement of productive efficiency and productivity growth*. Oxford University Press.

<sup>13</sup>Berenzon, S., Lara, M. A., Robles, R., & Medina-Mora, M. E. (2013). Op. Cit.

Como dice Sánchez<sup>14</sup>, el mundo de las familias y sus relaciones familiares es complejo. Las prácticas dialógicas sociofamiliares son, así mismo, complejas. En las dinámicas dialógicas existe variedad en los discursos, hay historias diferentes que contar sobre estas, una manera diferente de representarlas al mundo.

En especial cuando se trata de abordar un contexto mediado por una enfermedad crónica como el cáncer infantil, pues de allí emergen nuevos escenarios de cotidianidad e interacción para las familias que generan la necesidad de recrear y re significar su experiencia de vida a partir del lenguaje y de la acción.

Para efectos de esta investigación, se retoma a Sánchez<sup>15</sup> quien entiende que la re significación implica una redefinición que incluye nuevos significados, nuevos patrones de interacción, nuevos contextos relacionales; es decir, aparecen nuevas coordinaciones sociolingüísticas porque hay nuevos contenidos de lo que se dice, nuevo sentido de lo que se dice y nuevo sentido en diálogos y conversaciones. En otras palabras, cuando cambia el contexto, el contenido cambia de significado.

Proceso de AFRONTAMIENTO DE LA CRISIS : enfermedad crónica de niños, niñas y adolescentes Urquidi, Montiel y Gálvez (1999), definen el afrontamiento como los esfuerzos cognoscitivos y de la conducta que pueden variar fácilmente y que se dan para realizar los requerimientos particulares bien sea internos o externos y que se dan sobre los recursos con los que cuenta cada persona<sup>16</sup>.

Lozano y Salazar<sup>17</sup> describen dos grandes procesos en el afrontamiento de la familia: primero, la sobrevivencia, entendida como la adaptación exitosa a las exigencias de la enfermedad; y, segundo, el proceso de transformación y de crecimiento de la familia, que consiste en algo que abarca tanto la crisis como el estrés, pues intenta comprender la situación total para encontrar un significado a la familia en

---

<sup>14</sup>Sánchez, G., Laza, C., Estupiñán, C., & Estupiñán, L. (2014). Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 32(3), 305-313.

<sup>15</sup>Sánchez, G., Laza, C., Estupiñán, C., & Estupiñán, L. (2014). Op. Cit.

<sup>16</sup>Urquidi, L., Montiel, M., & Gálvez, M. (1999). Ajuste psicossocial y afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Revista sonorensis de psicología*, 13(1), 30-36.

<sup>17</sup>Lozano Ortiz, M., & Salazar González, B. C. (2007). Estrés percibido y adaptación en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Aquichan*, 7(1), 77-84.

sus esfuerzos por superar la crisis y afrontar con éxito la integración a las tareas estresantes a largo plazo que presentan la enfermedad del cáncer.

Entre los aspectos que influyen en el afrontamiento de la enfermedad se encuentran: la percepción, los recursos y el compromiso en la familia incapacidad, la previsibilidad y la visibilidad de la enfermedad; y las demandas de la situación tales como planeación, manejo de sentimientos ante la enfermedad crónica y el estrés<sup>18</sup>.

Por familia vamos a entender a un grupo de personas formado por una pareja (normalmente unida por lazos legales o religiosos), que convive y tiene un proyecto de vida en común, y sus hijos, cuando los tienen. El rol que desempeña la familia en la determinación de la salud constituye un tema que merita mayor atención en el marco de un sistema de salud sustentado en la práctica de la medicina familiar<sup>19</sup>.

Diferentes programas docentes como la especialidad en Medicina General Integral, Psicología de la Salud y la Licenciatura en Enfermería consideran la familia como uno de los ejes del diseño curricular. Los perfiles profesionales del equipo de salud de la atención primaria contemplan objetivos y acciones relacionadas con el diagnóstico y la intervención familiar, así como el análisis de la situación de salud de la familia, aspecto que implica la consideración de la familia como unidad básica para la atención de salud individual y comunitaria.

Sin embargo, aún son insuficientes los fundamentos teóricos que contribuyan a la consideración de la familia como elemento que participa en la determinación de la salud, a fin de concebirla como grupo de atención y análisis y no como la vía o el lugar para la organización de las acciones.

Parece una pregunta fácil, de esas que todo el mundo podría contestar con precisión, sin embargo, como sucede a menudo con las cosas más simples, su aparente sencillez esconde una gran complejidad. Una explicación del porqué de esta particularidad la ofrece Robert Rowland cuando señala: *"es un lugar común de las*

---

<sup>18</sup>Salazar, Á. M. G. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 11(1), 66-88.

<sup>19</sup> Salazar, Á. M. G. (2019). Op. Cit.

*ciencias sociales que el estudio de las instituciones y de los aspectos de la vida social que se encuentran en la base de nuestra propia visión del mundo es de todos el más difícil, porque en estos casos nuestras categorías parten de la realidad misma que en ellas intentamos representar. El estudio de la familia no es una excepción*<sup>20</sup>.

Definirla no resulta una tarea simple sobre todo si tenemos en cuenta que no existe un concepto unívoco de familia. Es decir que, a lo largo de la historia se ha dado cierta diversidad de familias humanas y factores distintos han influido en su estructura y evolución. En la actualidad, por ejemplo, estamos frente a una sociedad que —como nunca antes— intenta ser más inclusiva y respetuosa de las diferencias, por tanto, las alternativas que perfilan las nuevas formas familiares también son mayores.

Sin embargo, una de las pocas generalizaciones ampliamente aceptadas en el campo de las ciencias sociales es la referida a que la familia es una institución que se encuentra en todas las sociedades humanas, pero también que, en el tiempo y el espacio, ha adoptado variadas formas.

Es así que, obviando etapas anteriores, nos situamos frente a la familia monogámica, un tipo de familia formada por parientes de sangre y afinidad que son la base principal del parentesco.

Con la intención de resolver el problema de convertir el sin número de variaciones de la familia existentes en el mundo en un conjunto manejable, me apropio de la propuesta que hace el sociólogo Göran Therborn, quien señala: "Una familia es una institución definida por normas para la constitución de la pareja sexual y de la filiación intergeneracional". El autor identifica un número limitado de conjuntos, de "sistemas familiares principales", en el sentido de aportar núcleos de normas familiares efectivas a la población... en particular: "...sobre matrimonio/sexualidad, procreación y filiación, ubicadas en un espacio geopolítico definido en el cual puedan observarse y analizarse los procesos de cambio y de resistencia al cambio..."<sup>21</sup>.

---

<sup>20</sup>Louro Bernal, I. (2003). La familia en la determinación de la salud. *Revista cubana de salud pública*, 29(1), 48-51.

<sup>21</sup>Therborn, G. (2004). Familias en el mundo. Historia y futuro en el umbral del siglo XXI. *En: Cambio de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces-LC/L. 2230-P-2004-p. 21-41.*

Sobre esta base, y regresando a la pregunta de qué entender por familia, se presentan seguidamente algunas definiciones del término familia, escogidas con la intención de que puedan identificar rasgos comunes o no a los sistemas familiares principales propuestos y/o a lo que cada uno concibe por familia.

- En la familia al menos dos personas residen juntas; entre ellas existe cierta división del trabajo, tienen roles distintos; actúan interdependientemente en muchas actividades sociales y económicas; comparten muchos bienes como casa, mobiliario, alimento y sexo; tienen relaciones de autoridad con sus hijos y se sienten obligados a protegerlos, ayudarlos y educarlos. También existen relaciones de parentesco entre los hijos.<sup>22</sup>
- Una familia podría definirse como un núcleo estable y duradero de afectos que hace posible la vida suficientemente feliz a los adultos, y si hay, la maduración y la educación de los hijos.<sup>23</sup>
- La familia está formada por dos o más personas unidas por el afecto, el matrimonio o la filiación, que viven juntas, ponen sus recursos económicos en común y consumen conjuntamente una serie de bienes en su vida cotidiana.<sup>24</sup>

Dicho de otra manera, aunque la familia constituye una institución universal, su desarrollo no se da por sí solo, sino que guarda una estrecha relación con la organización de la sociedad a la que representa como unidad funcional básica. Esto las hace ser distintas, en una misma sociedad, para diferentes momentos históricos.<sup>25</sup>

Retomando lo anterior y profundizando más sobre esta enfermedad, redefinimos entonces, el cáncer es un Tumor maligno, duro o ulceroso, que tiende a invadir y destruir los tejidos orgánicos circundantes. Todos estamos compuestos de billones de células que a través del transcurso de nuestras vidas crecen y se reproducen de la manera en que corresponda. Cuando una célula presenta alguna anomalía o ha

---

<sup>22</sup>Goode, W. J. (1993). *World changes in divorce patterns*. Yale University Press.

<sup>23</sup>Funes Artiaga, J. (1996). Adolescentes y jóvenes en situación de conflicto social. Una reflexión sobre las respuestas adultas, incluido el sistema penal. *Anuario de psicología jurídica*, 6(1), 97-118.

<sup>24</sup>Alberdi, I. (1999). *La nueva familia española* (Vol. 10). Madrid: Taurus.

<sup>25</sup>Benítez Pérez, M. E. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 13(26), 58-68.

envejecido, por lo general la célula perece (muere). El cáncer surge cuando algo sale mal en este proceso, ocasionando que las células anormales se reproduzcan y las células viejas no perecen como debería suceder. A medida las células cancerosas se reproducen de forma descontrolada, eventualmente pueden superar en número a las células sanas, Esto hace que al cuerpo le resulte difícil funcionar de la manera que debería hacerlo.

Para muchas personas, los resultados pueden ser exitosos al someterse a los tratamientos contra el cáncer. De hecho, ahora más que nunca hay un mayor número de personas que tienen una vida plena después de haber recibido su tratamiento contra el cáncer.

Existen muchos tipos de cáncer. El cáncer se puede desarrollar en cualquier parte del cuerpo y se denomina según la parte del cuerpo corporal en el que se origina. Por ejemplo, el cáncer de seno que se origina en el seno sigue siendo cáncer de seno incluso tras haberse propagado (metástasis) a otras partes del cuerpo.

Existen dos categorías principales de cáncer:

- Los **cánceres hematológicos (cánceres de la sangre)** son tipos de cáncer en los glóbulos sanguíneos, como es el caso con la leucemia, el linfoma y el mieloma múltiple.
- Los **cánceres de tumor sólido** son aquellos tipos que se desarrollan en cualquier órgano, tejido o parte del cuerpo. Los tipos más comunes de cáncer con tumor sólido son el de seno, próstata, pulmón y el colorrectal.

Estos tipos de cáncer puede que presenten algunas similitudes entre sí, pero pueden que sean muy diferentes en la forma que se desarrollan, propagan y responden al tratamiento. Algunos tipos de cáncer crecen y se propagan rápidamente mientras que otros crecen más lentamente. Unos son propensos a propagarse hacia otras partes del cuerpo; otros suelen permanecer confinados en el sitio que se originan.

Algunos tipos de cáncer se tratan mejor con cirugía; otros responden mejor a los medicamentos como la quimioterapia. A menudo se administran dos o más tratamientos para obtener los mejores resultados<sup>26</sup>.

Las células cancerosas se desarrollan a raíz de múltiples cambios en su genética. Estos cambios pueden surgir a raíz de muchas causas diversas. El estilo de vida y los genes que heredamos de nuestros padres, así como la exposición a ciertos agentes cancerígenos en el entorno (sustancias o elementos causantes de cáncer) pueden estar entre las causas. Y en muchos de los casos, no hay una causa que sea evidentemente atribuible.

Cuando se detecta cáncer, se hacen estudios o pruebas médicas para determinar qué tan desarrollado es y si acaso se ha propagado desde el punto en el que se originó a otros sitios. Esto es referido como clasificación de la etapa del cáncer (o estadificación).

Las clasificaciones más bajas de la etapa (como 1 o 2), significa que el cáncer no se ha propagado tanto. Un número mayor (como 3 o 4) significa una mayor propagación. La etapa 4 es la mayor. La etapa de un cáncer es muy importante para determinar cuál sería el mejor plan de tratamiento para una persona. Consulte con su médico sobre la etapa del cáncer y lo que esto significa en su caso.

El cáncer se puede propagar del lugar en el que surgió (el sitio primario) a otras partes del cuerpo. Cuando las células cancerosas se desprenden de un tumor, éstas pueden viajar a otras áreas del cuerpo a través del torrente sanguíneo o el sistema linfático. Las células cancerosas pueden desplazarse a través del torrente sanguíneo y así llegar a partes u órganos distantes. En caso de que las células cancerosas se desplacen a través del sistema linfático, las células cancerosas puede que se establezcan en los ganglios linfáticos.

---

<sup>26</sup>Robinson, N. G. (2007). The editors, Stephen J. Withrow and David M. Vail, wish to guide the reader to the website of the American Cancer Society relating to Complementary and Alternative Therapies ([www.cancer.org/docroot/ETO/ETO\\_5.asp](http://www.cancer.org/docroot/ETO/ETO_5.asp)). In particular, the editors have added the following quote from the aforementioned document. *Withrow and MacEwen's Small Animal Clinical Oncology*, 347.

De cualquier manera, la mayoría de las células cancerosas que se fugaron del sitio primario perecen o son combatidas antes de que puedan desarrollarse en otro sitio. Pero es posible que un par de estas células se asienten en un lugar en el que podrán desarrollarse y reproducirse formando así nuevos tumores. Esta propagación del cáncer a una nueva parte del cuerpo se denomina **metástasis**.

Para que las células cancerosas se propaguen a nuevas partes del cuerpo, éstas tienen que pasar por varios cambios. Primero es necesario que puedan desprenderse del sitio del tumor primario y luego que se pueda establecer o adherir a la capa o pared exterior de algún vaso linfático o sanguíneo. Luego tendrían que poder traspasar esta pared o capa para así entrar al torrente sanguíneo o al sistema linfático, alcanzando otros órganos o ganglios en el cuerpo<sup>27</sup>.

Los tumores cancerosos se diseminan (o invaden) los tejidos cercanos. También podrían viajar más lejos a otras partes del cuerpo y formar tumores. Los tumores cancerosos también se llaman tumores malignos. Hay muchos tipos de cáncer que forman tumores sólidos. Pero los cánceres de la sangre, como la leucemia, en general no forman tumores sólidos.

Los tumores benignos no se diseminan a los tejidos cercanos. Cuando se extirpan los tumores benignos, no suelen volver, mientras que los tumores cancerosos a veces vuelven. Pero los tumores benignos a veces son bastante grandes. Algunos podrían causar síntomas graves o poner en peligro la vida de la persona, como los tumores benignos en el cerebro o el encéfalo. Las células cancerosas son muy distintos de las células normales. Por ejemplo:

- Las células cancerosas se originan sin recibir señales de que se deben formar. Las células normales solo se forman cuando reciben estas señales.
- Las células cancerosas no hacen caso a las señales que indican a las células que dejen de multiplicarse o que deben destruirse. Este proceso se llama muerte celular programada o apoptosis.

---

<sup>27</sup>Zamora, A., Ortiz, A., Campos, H., Galán-Rodas, E., & Lajous, M. (2017). El registro de Cáncer de Costa Rica: características, evolución y modernización. *Revista Hispanoamericana de Ciencias de la Salud*, 3(3), 95-102.

- Las células cancerosas invaden áreas cercanas y se diseminan a otras áreas del cuerpo. Las células normales dejan de multiplicarse cuando se encuentran con otras células, y la mayoría de las células normales no se mueven a otras partes del cuerpo.
- Las células cancerosas hacen que los vasos sanguíneos crezcan en dirección a los tumores. Estos vasos sanguíneos llevan oxígeno y nutrientes a los tumores y quitan los productos de desecho de los tumores.
- Las células cancerosas se esconden del sistema inmunitario. El sistema inmunitario suele destruir las células dañadas o anormales.
- Las células cancerosas engañan al sistema inmunitario para seguir vivas y multiplicarse. Algunas células cancerosas incluso logran que las células inmunitarias protejan el tumor en vez de atacarlo.
- Las células cancerosas incorporan numerosos cambios en los cromosomas, como partes del cromosoma que se repiten o faltan. Algunas células cancerosas tienen el doble de cromosomas normales.
- Las células cancerosas dependen de nutrientes que son distintos a los que necesitan las células normales. Además, algunas células cancerosas crean energía de los nutrientes de formas diferentes a las que usan la mayoría de las células normales. Esto permite que se multipliquen mucho más rápido.

Muchas veces, las células cancerosas necesitan muchísimo de estos comportamientos anormales que no pueden sobrevivir sin estos. Por eso los investigadores aprovechan para idear terapias que apuntan a las características anormales de las células cancerosas. Por ejemplo, algunas terapias de cáncer evitan que los vasos sanguíneos crezcan en dirección a los tumores, y esto evita que el tumor consiga los nutrientes que necesita.

Algunos cambios en los genes, que son la unidad física básica de la herencia, causan el cáncer. Los genes se organizan en largas hebras repletas de ácido desoxirribonucleico (ADN), que se llaman cromosomas.<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup>Winslow, T. (2006). Regenerative Medicine.

El cáncer es una enfermedad genética. Los cambios en los genes que controlan el funcionamiento de las células, en especial, cómo se forman y multiplican, causan el cáncer.

Los cambios genéticos que causan cáncer se producen por estos motivos:

- Errores que ocurren cuando las células se multiplican.
- Daños en el ácido desoxirribonucleico (ADN) por sustancias perjudiciales en el medio ambiente, como las sustancias químicas en el humo del tabaco y los rayos ultravioleta del sol. Para obtener más información, consulte la sección Causas y prevención.
- Se pasan por herencia de padres a hijos.

En general, el cuerpo elimina células con daños en el ADN antes de que se vuelvan cancerosas. Pero la capacidad del cuerpo disminuye a medida que las personas envejecen. Por eso el riesgo de cáncer aumenta con la edad.

El cáncer de cada persona es una combinación única de cambios genéticos. A medida que el cáncer sigue creciendo, ocurren otros cambios. Incluso dentro del mismo tumor, es posible que las diversas células tengan cambios genéticos distintos.

El cáncer que se diseminó del sitio donde se inició a otra parte del cuerpo se llama cáncer metastásico. El proceso por el que las células cancerosas se diseminan a otras partes del cuerpo se llama metástasis.

El cáncer metastásico tiene el mismo nombre y el mismo tipo de células cancerosas que el cáncer primario. Por ejemplo, el cáncer de seno (mama) que forma un tumor metastásico en el pulmón es cáncer de seno metastásico, no es cáncer de pulmón. Cuando se observan al microscopio, las células cancerosas metastásicas en general se ven igual que las células del cáncer primario. Es más, las células cancerosas metastásicas y las células del cáncer primario suelen tener características moleculares en común, como cambios específicos en los cromosomas.

En algunos casos, el tratamiento ayuda a prolongar la vida de las personas con cáncer metastásico. En otros casos, la meta principal del tratamiento del cáncer metastásico es evitar que se disemine o aliviar los síntomas de la enfermedad. Los tumores metastásicos a veces causan daños graves que afectan el funcionamiento del cuerpo. La metástasis causa la mayoría de las muertes por cáncer.

No todos los cambios en los tejidos del cuerpo son cancerosos. Pero, sin tratamiento, algunos cambios en los tejidos se podrían volver cancerosos. A continuación se incluyen ejemplos de cambios no cancerosos en los tejidos, que se vigilan porque podrían convertirse en cáncer.

- **Hiperplasia:** aumento más rápido que lo normal del número de células en un tejido del cuerpo que hace que se acumulen demasiadas células. Sin embargo, las células y el tejido se ven normales cuando se observan al microscopio. Hay varias causas de hiperplasia, como la irritación crónica.
- **Displasia:** afección más avanzada que la hiperplasia. En la displasia, también se acumulan demasiadas células. Pero las células se ven anormales y cambia la estructura del tejido. En general, mientras más anormal se vean las células y el tejido, más probable es que se convierta en cáncer. Algunos tipos de displasia se deben vigilar o tratar y otros no. Un ejemplo de displasia es el nevodisplásico, un tipo de lunar anormal que aparece en la piel. Aunque en la mayoría de los casos no ocurre, a veces el nevodisplásico se convierte en melanoma, un tipo de cáncer de piel.
- **Carcinoma *in situ*:** enfermedad avanzada localizada. Aunque a veces se llama cáncer en estadio 0 (cero), no es cáncer porque las células anormales no se diseminan al tejido cercano, como ocurre con las células cancerosas. Pero por lo general se trata porque es posible que algunos carcinomas *in situ* se conviertan en cáncer.

El cáncer infantil afecta desde incluso muy temprana edad, modificándola la vida de un niño mas en la sociedad, no solo a el sino a todo su entorno familiar.El niño es un ser humano entre las etapas del nacimiento y la pubertad, o entre el período de

desarrollo de la infancia y la pubertad. La definición legal de niño generalmente se refiere a un menor, también conocido como una persona menor de la mayoría de edad<sup>29</sup>.

---

<sup>29</sup>Valdés, F., Fernández, R., Neveu, R., Trujillo, C., & Thonet, G. (2010). Carcinoide gastrointestinal: Experiencia de siete años en el Instituto Nacional del Cáncer (2000-2006). *Revista chilena de cirugía*, 62(5), 480-485.

## ANTECEDENTES

Las percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares es un trabajo realizado por Grau y Espada<sup>30</sup>. El objetivo del mismo fue conocer cómo perciben los padres los cambios producidos en las relaciones familiares debidos a un cáncer pediátrico. Metodológicamente se ha utilizado una metodología de investigación grupal (grupos de autoayuda) y cualitativa (análisis del discurso de los participantes en las sesiones grupales). La muestra la constituyen 22 madres/padres cuyos hijos hace más de dos años que han contraído la enfermedad. Las sesiones grupales se realizaron en la sede de ASPANION (Asociación de padres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana) en Valencia. Sus resultados muestran que se constata cómo la enfermedad cambia las relaciones. Con la pareja: redistribución de roles, diferentes formas de reaccionar y de asumir responsabilidades por parte de los padres, dificultades en la comunicación, alteraciones en las relaciones sexuales. Con los otros hijos y con el niño enfermo. Con la familia extensa: apoyo, falta de comunicación, y desarrollo de sentimientos inapropiados. También se constatan problemas en el manejo de la enfermedad después de la hospitalización, y en las actividades lúdicas.

Matos Aguila y Merecerón Figuerola investigaron sobre la potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial<sup>31</sup>. Ellos diseñan una propuesta de intervención psicológica, desde abril hasta octubre de 2016, con vistas a desarrollar la capacidad de resiliencia en familias de niños con cáncer, ingresados en el Servicio Regional de Oncohematología del Hospital Docente Infantil Sur “Dr. Antonio María Béguez César”, de Santiago de Cuba, a través de 9 sesiones grupales, para lo cual se utilizó la metodología cualitativa y el método de investigación-acción; asimismo, se analizaron los indicadores teóricos de desarrollo de la resiliencia familiar y sus índices de valoración. Dicha propuesta ayudará a la familia a enfrentar esta realidad y lograr finalmente un funcionamiento adecuado.

---

<sup>30</sup>Grau Rubio, C., & Espada Barón, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1):125-136.

<sup>31</sup>Matos-Águila D, Merceron-Figuerola Y. (2022). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *MEDISAN*; 21(3):11-19.

En otro artículo Chacón-Muñoz y Cisneros-Castolo trabajaron sobre el modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer<sup>32</sup>. Consideran que la familia que vive la experiencia de un hijo con cáncer presenta una carga emocional y cambios importantes que requieren de la aceptación de tratamientos rigurosos, necesitan, reorganizar funciones propias del núcleo familiar, y sobre todo fortalecer las relaciones y valores; bajo esta perspectiva, la sociedad actualmente demanda mejor atención por parte del equipo de salud, con un sentido humanista.

Por estas razones las enfermeras(os) tienen la responsabilidad de desarrollar conocimientos y habilidades aprendidos y proporcionar los cuidados con profesionalismo, mediante nuevas propuestas o modelos de cuidado. El objetivo principal de la familia, aun no está incorporado en la filosofía del sistema de atención pediátrica. El acercamiento a la familia con situación de un hijo o hija con cáncer es muy importante, entender sus cambios contextuales y reasegurar el ejercicio de la enfermería y la visión y prestigio de la institución por medio del Modelo de “Intervención para Afrontamiento de Familias en Situación de Niño con Cáncer” (AFASINCA).

La promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática. Fue investigado por Martín y Hernández en el año 2018<sup>33</sup>. Consideran que la familia resiliente cambia su dinámica y su funcionamiento, orientándose a resolver cualquier problema que suponga estrés y que se encuentre durante la vida de sus miembros.

El objetivo del trabajo fue conocer qué intervenciones psicológicas y psicosociales favorecen la resiliencia en familiares de niños enfermos de cáncer a través de una revisión bibliográfica. Realizan una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Medline, SCOPUS/Sciencedirect, AcademicSearch complete, Psychology and BehavioralSciencesCollection, CINAHL y E-Journals, para conocer las últimas investigaciones de impacto acerca de las intervenciones psicosociales y psicológicas que promueven resiliencia familiar en el ámbito de la oncología pediátrica, en los 10

---

<sup>32</sup>Chacón-Muñoz, D., & Cisneros-Castolo, M. (2011). Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 19(3), 155-161.

<sup>33</sup>Martín, A. N., & Hernández, J. A. T. (2018). Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática Promotion of familyresilience in pediatriconcology: a systematicreview. *Revista Clínica Contemporánea*, 9(e22), 1-13.

últimos años, con trabajos en inglés y en español, obteniéndose 15 artículos. Se encuentran 15 intervenciones que demuestran su eficacia mediante diseños cuantitativos y cualitativos. Dentro de las intervenciones psicológicas, destacan las relacionadas con el afrontamiento y la psicología positiva; y dentro de las intervenciones psicosociales, destacan las actividades lúdicas y de apoyo instrumental, emocional e informativo a las familias.

Finalmente Venegas trabajó sobre la intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia<sup>34</sup>. Consideran que la psicooncología es una disciplina relativamente nueva que surge como respuesta a los diferentes retos psicosociales que plantea la atención al enfermo oncológico: la problemática emocional, manejo del dolor, adherencia al tratamiento oncológico y cuidados paliativos, entre otros.

Ofrecer una atención integral al niño con cáncer, por un equipo interdisciplinario, plantea un nuevo horizonte; ya que son pocos los hospitales que cuentan con el personal entrenado para esta labor, debemos fortalecer programas de formación académica que permitan cubrir las necesidades reales.

Es importante considerar como especialista en psicooncología pediátrica, y adquirir el conocimiento básico de oncología pediátrica, complicaciones producidas por los tratamientos oncológicos, las perspectivas teóricas de las estrategias de afrontamiento, neuropsicología, la crisis familiar y el proceso de adaptación de los hermanos, el duelo que produce la pérdida de la salud y, en ocasiones, de la vida; conocer el manejo del duelo como parte de los cuidados paliativos.

Al trabajar como apoyo del oncólogo, se deben conocer cada una de las condiciones y etapas de los padecimientos para disminuir la ansiedad del niño y de los padres, ante la noticia del diagnóstico; favorecer la adherencia al tratamiento con intervención psicológica que ofrezca mayor efectividad, preparando al niño y a la familia para la cirugía radical o, bien, para un trasplante de médula ósea, como resultado del manejo interdisciplinario tendrá dos opciones: vigilancia que reintegra a casa y a su ambiente, o enfrentar una condición de fase terminal y la muerte.

---

<sup>34</sup>Venegas, J. M. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. Sociedad Mexicana de Oncología, AC, 4(3), 60.

## METODOLOGIA

En cuanto a metodología se da desde una perspectiva interpretativa, ya que la teoría se concibe de una manera opuesta a los enfoques positivistas. En estos, la teoría suministra la pauta a partir de la cual se conducirá la práctica educativa. En cambio el paradigma interpretativo aspira simplemente a explicitar los significados subjetivos asignados por los actores sociales a sus acciones así como descubrir el conjunto de reglas sociales que dan sentido a las actividades sociales sometidas a escrutinios. El paradigma interpretativo renuncia al ideal objetivista de la explicación y postula la búsqueda de la comprensión<sup>35</sup>.

De acuerdo a Vasilachis de Gialdino<sup>36</sup>, se busca descubrir los motivos, intenciones, la forma de vida y todas aquellas circunstancias que dan sentido o que atraviesan los niños y sus familias en este proceso de la enfermedad. A través de esta vía es posible comprender las razones o motivos de los individuos, así como explicar sus acciones en un sentido cotidiano<sup>37</sup>. Teniendo en cuenta las siguientes cuestiones: el concepto de la realidad; el concepto de la comprensión (comprensión/explicación); el carácter cualitativo de este enfoque; el tipo de conocimiento generado; las implicaciones metodológicas, los argumentos relativos a la credibilidad y por último el papel de la teoría.<sup>38</sup>

El abordaje metodológico a utilizar será el inductivo considerando que en la ruta cualitativa predomina la lógica o razonamiento, dirigiéndose de lo particular a lo general. Primero explorar y describir individualidades para posteriormente generar teorías, el proceso de indagación resulta más flexible y se desplaza entre la experiencia la acción y los resultados, por una parte, y el desarrollo desde la teoría, por la otra<sup>39</sup>. Se busca reconstruir la realidad, holísticamente, resultante del interpretativismo, pretende

---

<sup>35</sup>Taylor, S y Bogdan, R (1994). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.

<sup>36</sup>Vasilachis de Gialdino, Irene (1992) Métodos cualitativos I los problemas epistemológicos. Centro Editor de América Latina. Buenos Aires

<sup>37</sup>González Monteagudo, J. (2001). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. Cuestiones pedagógicas, 15, 227-246.

<sup>38</sup>González Monteagudo, J. (2001). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. Cuestiones pedagógicas, 15, 227-246.

<sup>39</sup>Yuni, José Alberto y Urbano, Claudio Ariel (2006) Técnicas para investigar y formular proyectos de investigación, 2da Ed. Editorial Brujas. Córdoba

encontrar sentido a los fenómenos y hechos en función de los significados que las familias lo otorguen.

Coexisten varias realidades subjetivas que es necesario conocer, construir e interpretar mediante la investigación, las cuales varían en su forma y contenido entre individuos, grupos y culturas, por ello se pretende partir de la premisa de que el mundo social es relativo y solo puede ser entendido desde el punto de vista de las familias estudiadas<sup>40</sup>. Al igual que las teóricas, las relaciones metodológicas son operaciones epistemológicas que intentan ver las relaciones entre sujeto, objeto y categoría, si bien estas no están enfocadas en construir explicaciones, sino en aplicarlas para obtener datos sobre la realidad investigada. No es lo mismo acercarse a una realidad intentando obtener datos mensurables (números, ponderaciones, magnitudes) sobre los sujetos sociales que intervienen en una realidad dada, que intentar obtener “perspectivas” o “percepciones”, por parte de estos mismos sujetos (familia de los niños involucrados), de la realidad que habitan o actúan.

Los estudios cualitativos tienden a buscar las causas de los fenómenos en la profundidad de las interpretaciones que los sujetos hacen sobre aquellos, las investigaciones cuantitativas trabajan con universos muy grandes y las cualitativas con porciones de sujetos o materiales ahí veces muy pequeños (saturación de la muestra, las familias elegidas)<sup>41</sup>. El diseño de investigación utilizado se fundamenta en la metodología cualitativa de tipo fenomenológico según el pensamiento filosófico de Martin Heidegger, ya que este método sistemático y riguroso permite describir las experiencias humanas tal como son vividas, y es el proceso de hacer manifiesto en la conciencia lo que normalmente está escondido en las experiencias y relaciones humanas. Desde la perspectiva de Heidegger, el ser humano se concibe como el “Dasein” o “Ser ahí”, es decir, un ser en el mundo que se relaciona consigo mismo y con “otros” interrogándose en busca de su verdad.

La fenomenología tiene como objetivo producir una descripción exhaustiva de la experiencia vivida por los individuos en relación a un fenómeno, por lo cual esta

---

<sup>40</sup>Hernández Sampieri, R. (2018). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. McGraw Hill México.

<sup>41</sup>Newman, G. D. (2006). El razonamiento inductivo y deductivo dentro del proceso investigativo en ciencias experimentales y sociales. *Laurus*, 12(Ext), 180-205.

metodología nos facilitará conocimiento sobre lo que supone la relación que llevan a partir del momento en que la enfermedad atraviesa en la vida del niño y de la familia. Un enfoque holístico supone un entendimiento multidimensional de la salud que está relacionada con un estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual. En el contexto de esta investigación, se pondrá más atención en las relaciones familiares de los niños con cáncer.

El alcance de la investigación es descriptiva, viene a ser un proceso inicial y preparatorio de una investigación, pues en la medida que el fenómeno a estudiar forma un sistema complejo y muy amplio, la misma nos permite acotarlo, ordenarlo, caracterizarlo y clasificarlo, es decir hacer una descripción del fenómeno lo más precisa y exacta que sea posible. Permite realizar una revisión crítica y analizar en profundidad la corriente de investigación con el objetivo de reseñar su aparición así como los resultados más relevantes<sup>42</sup>.

La investigación descriptiva, según se mencionó, trabaja sobre realidades de hecho y su característica fundamental es la de presentar una interpretación correcta. Esta puede incluir los siguientes tipos de estudios: Encuestas, Casos, Exploratorios, Causales, De Desarrollo, Predictivos, De Conjuntos, De Correlación<sup>43</sup>.

El tipo de diseño es No experimental ya que la investigación, carece de una variable independiente. Se observa el contexto en el que se desarrolla el fenómeno y se analiza para obtener información. Este diseño es muy flexible durante el proceso de investigación, se conoce la causa por la que sucede el fenómeno y se investiga el efecto que tiene, y se puede definir las características del grupo de estudio.

La mayoría de los estudios se trabaja en sucesos que ocurrieron anteriormente y se analizan posteriormente, en este método no se realizan experimentos controlados por razones como la ética o moral, no se crean muestras de estudio, al contrario las

---

<sup>42</sup>Arandes, J. A. T. (2013). El análisis de contenido como herramienta de utilidad para la realización de una investigación descriptiva. Un ejemplo de aplicación práctica utilizado para conocer las investigaciones realizadas sobre la imagen de marca de España y el efecto país de origen. *Provincia*, (29), 135-173.

<sup>43</sup>Nieto, Esteban (2018). Tipos de investigación.

muestras o participantes ya existen y se desenvuelven en su medio. Este método estudia los fenómenos exactamente cómo ocurrieron<sup>44</sup>.

La POBLACIÓN de una investigación está compuesta por todos los elementos (personas, objetos, organismos, historias clínicas) que participan del fenómeno que fue definido y delimitado en el análisis del problema de investigación. La POBLACIÓN tiene la característica de ser estudiada, medida y cuantificada. También se conoce como UNIVERSO. La población debe delimitarse claramente en torno a sus características de contenido, lugar y tiempo<sup>45</sup>.

Es el conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones<sup>46</sup>. En nuestra propuesta de investigación nuestro universo serán los padres que concurren a la Fundación Fermín Morales, la cual cuenta con 70 familias, de los cuales cada uno tiene diferentes diagnósticos y distintas situaciones vivenciales sociales y culturales. Dentro de la misma se encuentra la Muestra; Parte representativa de la población, es un subgrupo de la población o universo. Se utiliza por economía de tiempo y recursos, implica definir la unidad de muestreo y de análisis; requiere delimitar la población para generalizar resultados y establecer parámetros, con las mismas características generales de la población<sup>47</sup>. Una vez que se ha definido cuál será la unidad de muestreo/análisis, se procede a delimitar la población que va a ser estudiada y sobre la cual se pretende generalizar los resultados. Así, una población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones.

La muestra será seleccionada sobre la base de los siguientes criterios: Las participantes se encuentran entre los cinco y diecisiete años de edad, se escogerá 4 familias, con distinto diagnóstico (en tratamiento y en control). Tras obtener el consentimiento de los participantes, se les informará individualmente sobre el propósito del estudio y su desarrollo.

---

<sup>44</sup>Hernández Sampieri, Roberto y otros (2014) Metodología de la investigación. 6ta edición. México. Editorial GraHill.

<sup>45</sup>López, P. L. (2004). Población muestra y muestreo. *Punto cero*, 9(08), 69-74.

<sup>46</sup>Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, R., & Baptista-Lucio, P. (2017). Selección de la muestra. Ediciones GraHill.

<sup>47</sup>Condori-Ojeda, P. (2020). Universo, población y muestra. [academic.org](http://academic.org)

Como instrumento utilizaremos la técnica de grupos focales, la cual es un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos, provocando auto explicaciones para obtener datos cualitativos<sup>48</sup>.

Kitzinger lo define como una forma de entrevista grupal que utiliza la comunicación entre investigador y participantes, con el propósito de obtener información. Para Martínez-Miguel<sup>49</sup>, el grupo focal "*es un método de investigación colectivista, más que individualista, y se centra en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes, y lo hace en un espacio de tiempo relativamente corto*". La técnica es particularmente útil para explorar los conocimientos y experiencias de las personas en un ambiente de interacción, que permite examinar lo que la persona piensa, cómo piensa y por qué piensa de esa manera. El trabajar en grupo facilita la discusión y activa a los participantes a comentar y opinar aún en aquellos temas que se consideran como tabú, lo que permite generar una gran riqueza de testimonios.

Se encuentran otras técnicas similares al grupo focal, que se pueden diferenciar por sus particularidades para responder a las preguntas de investigación. Así, la *observación directa* es más apropiada, en tanto, que *el grupo focal* es particularmente sensible para el estudio de actitudes y experiencias. Las *entrevistas* son más adecuadas para analizar ideas en las biografías personales, con la cual también trabajaremos.

Los grupos focales se fundamentan en la epistemología cualitativa. La epistemología cualitativa defiende el carácter constructivo-interpretativo del conocimiento, lo que implica destacar que el conocimiento es una producción humana, no algo que está listo para identificarse en una realidad ordenada de acuerdo con categorías universales del conocimiento. En esta postura se asume que el conocimiento no tiene una correspondencia lineal con la realidad, sino que es una construcción que se genera al confrontar el pensamiento del investigador con los múltiples eventos empíricos que se presentan, lo que va permitir crear nuevas

---

<sup>48</sup>De Souza Minayo, María Cecilia (1997) El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. 2da ed. Lugar Editorial. Bs.As.

<sup>49</sup>Miguel, M. M. (2000). La investigación-acción en el aula. *Agenda académica*, 7(1), 27.

construcciones y articulaciones. La realidad es un dominio infinito de campos interrelacionados, la aproximación a este campo a través de la investigación científica siempre es parcial y limitada a partir del método y enfoque de aproximación. Utilizar una metodología constructivo-interpretativa es orientarse a construir modelos comprensivos de lo que se va investigar<sup>50</sup>.

Otro atributo que se va tener en cuenta, es la visión de las investigaciones sociales como un proceso de comunicación, un proceso de dialógico. Este principio se sustenta en que gran parte de los problemas sociales, se expresan de manera directa o indirecta en la comunicación de las personas. La comunicación va ser usada como senda para conocer los procesos de sentido que caracterizan a los sujetos individuales y a través de éstos, conocer la forma en que diferentes condiciones objetivas de la vida social que afectan a las familias de los niños con cáncer. "Cada una de las formas de expresión de la subjetividad social expresa la síntesis, a nivel simbólico y de sentido subjetivo del conjunto de aspectos objetivos macro y micro, que se articulan en el funcionamiento social". Técnicamente, utiliza el método inductivo con una perspectiva holística. Su diseño es flexible y muestra resultados cualitativos<sup>51</sup>.

Llevaremos a cabo esta técnica que privilegia el habla, y cuyo interés consiste en captar la forma de pensar, sentir y vivir de los individuos que conforman el grupo. Los grupos focales se llevaran a cabo en el marco de protocolos de investigación e incluyen una temática específica, preguntas de investigación planteadas, objetivos claros, justificación y lineamientos. De acuerdo al objetivo, se determinara la guía de entrevista y la logística para su consecución (elección de los participantes, programación de las sesiones, estrategias para acercarse a ellos e invitarlos, etc.).

En la planeación hay que considerar también las características del lugar de encuentro; lo cual será el mismo espacio de la Fundación Fermín Morales, un espacio conocido ante las madres y no amenazante. Es necesario que las familias entrevistadas se sientan a gusto, tanto en el espacio físico como en el trato social,

---

<sup>50</sup>Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 55-60.

<sup>51</sup>Brizuela, Janet Sonia y Gómez, María José (2010). Adultos Mayores Institucionalizados en el Hogar de ancianos Fray Mamerto Esquiú. Facultad de Humanidades. Universidad Nacional de Catamarca, Argentina. Edición N° 59.

también tener una grabadora de audio y/o video para registrar el intercambio comunicativo del grupo focal, tratando de minimizar el ruido y los elementos distractores para propiciar la concentración.

En la entrevista, el principal objetivo es obtener información de forma oral y personalizada sobre sus acontecimientos, experiencias y opiniones. Al igual que el número de personas establece una tipología de entrevista, también lo marca el grado de estructuración de la misma; la entrevista estructurada, semiestructurada y la entrevista no estructurada o en profundidad. El momento en que se realiza la entrevista también implica otro criterio de clasificación que conduce a hablar de; entrevistas iniciales o exploratorias (también llamadas diagnósticas), de seguimiento o desarrollo y finales<sup>52</sup>.

En primer lugar, este método permitirá obtener una descripción subjetiva y narrativa de las necesidades de apoyo percibidas por las familias del niño con cancer. En segundo lugar, en las entrevistas semi-estructuradas, a los participantes se les hacen las mismas preguntas. De este modo, la información puede ser organizada alrededor de áreas de interés particular, para abordar los objetivos de la investigación. Hay además una considerable flexibilidad que permite a quienes contestan hablar y expresar libremente sus sentimientos y percepciones. Por último, el hecho de que los investigadores puedan pedir aclaraciones a los entrevistados, aumenta la validez del mismo.

Para asegurar que los participantes expresen su experiencia, se les pedirá que reflexionen sobre el periodo de tiempo que comienza el niño con la enfermedad hasta la fecha presente. La grabación en cintas de audio aumentará la exactitud de la recogida de datos, ya que las cintas contienen las palabras exactas de las entrevistas<sup>53</sup>.

Análisis de los datos. Antes del análisis, se transcribirán literalmente las cintas de audio y serán organizadas las notas de campo. Las transcripciones de las

---

<sup>52</sup>Ardèvol, E., Bertrán, M., Callén, B., & Pérez, C. (2003). Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, (3), 72-92.

<sup>53</sup>Folgueiras Bertomeu, P. (2016). La entrevista.

entrevistas se analizarán siguiendo el método de análisis fenomenológico. Se desarrollarán descripciones por separado, para identificar cualquier tipo de diferencias entre los grupos de edad. Para valorar el rigor metodológico en esta propuesta y fomentar la calidad de los datos del estudio, se usarán los criterios de credibilidad, fiabilidad y confirmabilidad. La credibilidad se refiere a la autenticidad de los datos y puede asegurarse al dar los hallazgos a los participantes para que validen los resultados. La fiabilidad y confirmabilidad quedarán reforzadas al presentar una descripción en profundidad de cómo progresa el estudio, de qué decisiones se toman, de cómo se toman esas decisiones y de cualquier otro aspecto que surja en el transcurso de las entrevistas y a lo largo del estudio.

## RESULTADOS Y ANALISIS CRITICOS

### CATEGORIAS

1) *Cambios relaciones familiares*

- Desamparo
- Afecto

2) *Cambios entre miembros de la familia*

- Desapego
- Unión Afectiva

3) *Cambios relación niño/a con sus hermanos*

- Apego
- Incomunicación

4) *Cambios relación pareja*

- Falta de afecto

5) *Fortalezas*

- Resiliencia

6) *Debilidades*

- Obstáculos

### **Categoría de Análisis 1**

#### *Cambios relaciones familiares:*

En primer orden se destaca como sub categoría los cambios que se van dando en cuanto las relaciones dentro del entorno familiar; la naturaleza de la enfermedad y en algunos casos los largos tratamientos provocan que los padres se alejen de la

familia extensa, aislándoles de aquellos familiares a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad.

Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que estos familiares, que anteriormente trataban con ellos, ya no desean hacerlo, porque no saben qué decir y evitan hablarles por miedo a que salga el tema en la conversación. También pueden producirse reacciones adversas en algunos familiares.

Algunos estudios señalan que las relaciones entre las abuelas y los padres se estrecharon como consecuencia de la enfermedad del nieto, y que las abuelas apoyan a sus hijos y les reconocen el derecho a tomar decisiones sobre la enfermedad del niño. Los abuelos tienen sentimientos diversos ante la enfermedad: incredulidad, culpabilidad, tristeza; sin embargo, pueden ser de gran ayuda para la atención de los otros nietos.<sup>54</sup>

### ***Desamparo***

Para esta primer sub categoría de análisis, se exhibe el siguiente término, como el estado de incapacidad, vulnerabilidad o impotencia, definido por el escaso potencial de afrontamiento, enfocado en el problemas y en las pocas expectativas para el futuro, ligado a un sentimiento de desprotección que va acompañado de una sensación de vulnerabilidad, de soledad, de tristeza e incluso de miedo.<sup>55</sup>

Nos podemos sentir desamparados cuando no tenemos a alguien que nos cuide por algún motivo y, en consecuencia, carecemos de su apoyo y cariño

Este sentimiento produce un desasosiego interior, pues quien supuestamente debería ocuparse de nosotros se encuentra ausente o nos ha abandonado. Quien no se encuentra amparado experimenta una situación de orfandad espiritual, tiene miedo y un profundo malestar y, por este motivo, se dice que está desvalido.

---

<sup>54</sup>Rodríguez, V., & Real, G. (2007). Estilos de relaciones familiares y resiliencia en familias de niños y adolescentes oncológicos: investigación empírica en el Hospital Garrahan.

<sup>55</sup>American Psychological Association. (2010). *APA. Diccionario conciso de Psicología*. Editorial El Manual Moderno.

Dentro de esta categoría, los entrevistados expresan lo siguiente:

- *“No tenía apoyo de nadie, mis cuñados y demás era como si no estuvieran.”*
- *“Cambiaron las actitudes, no para bien”.*
- *“Fue muy difícil, los gastos, separaciones, más ayuda conseguí de afuera, que de mi propia familia”.*

### **Afecto**

Una segunda sub categoría puntualizada es el Afecto; definido como cualquier sentimiento o emoción que puede ser reflexiva o irreflexiva. El afecto irreflexivo es la experiencia directa en la consciencia de un estado emocional particular (como el sentimiento de alegría). El reflexivo ocurre cuando una persona hace de sus sentimientos objeto de escrutinio.

El afecto está dirigido hacia otra persona, ser o cosa y sus niveles pueden oscilar, pero suelen ser más permanentes, mientras que las emociones son experimentadas por uno mismo y son temporales. Generalmente el afecto se identifica y asocia con sentimientos de amor y cariño hacia alguien, un sentimiento de unión hacia el otro.<sup>56</sup>

Así pues, no es algo que dependa solo de uno mismo, sino que está ligado a la relación que tenemos con la persona o ser en cuestión.<sup>57</sup>

Dentro de esta categoría, los entrevistados expresan lo siguiente:

- *“Más unión, y estar más atento a él, a su salud, sus abuelos y tía siempre están presentes”.*

---

<sup>56</sup>American Psychological Association. (2010). *APA. Diccionario conciso de Psicología*. Editorial El Manual Moderno.

<sup>57</sup>Silva, C. (2003). *Biología de la Regulación Emocional: Su impacto en la psicología del afecto y la psicoterapia*. *Terapia psicológica*.

Teniendo en cuenta las respuestas de los informantes, podemos decir que el DESAMPARO supone un motivo de riesgo para que la adaptación a la enfermedad establezca un sostén beneficioso. El cáncer en el menor, va a requerir de cierta organización y trabajo en equipo de familia, lo cual les fue más difícil sobrellevarlo ya que no contaron con la ayuda suficiente de sus familiares ni de sus parejas.

A pesar de ello, las familias pudieron sobresalir adelante, como también hubo el caso en que se conformó un sistema apegado (familia de Joan), pudiendo llegar a darse situaciones en las que se fortaleció la unión entre hermanos, abuelos, padres y se consolidó una buena comunicación.

Demostrando *AFECTO* porque reiteradamente esos gestos y acciones expresan cariño, aprecio y cordialidad, es allí donde nacen esos sentimientos de amistad, ese amor de familia, valoración y apego entre estas personas y las relaciones que comparten ayudan a superar adversidades juntas. La importancia de sentirse acompañados en el comienzo y en el transcurso que con lleva este tratamiento.

## **Categoría de Análisis 2**

### *Cambios entre miembros de la familia*

La experiencia de la enfermedad oncológica es un proceso que afecta también al grupo familiar, que constituye el sistema de apoyo primario y que se ve perturbado en su normal funcionamiento previo, asociado al malestar psicológico consecuente con la aparición del cáncer.<sup>58</sup>

La familia responde a la enfermedad de una manera emocionalmente compleja. Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia (deseos de ayudar y, al mismo tiempo sentirlo como una carga, o desear que no sufra), injusticia, temor al futuro... Como respuesta, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad) o físico (el

---

<sup>58</sup>Cortés-Funes, F., Bueno, J. P., Narváez, A., García-Valverde, A., & Guerrero-Gutiérrez, L. (2012). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología*, 9(2/3), 335.

cuidador puede enfermar), o el abandono del enfermo.). O también puede generar más unión más sobreprotección a la familia el miedo a perder un miembro familiar.

### **Desapego**

Para esta categoría de análisis, en primer orden como sub categoría tenemos el desapego, la cual es la dinámica inversa a vincularse. Implica separarse de aquella persona o de aquello o con quien sentíamos apego. Desapegarse no es fácil e implica siempre cierto malestar o dolor, de ahí que hablemos de un proceso de duelo cuando nos separamos de alguien.

Sin embargo, algunas personas tienen problemas a la hora de vincularse y desvincularse saludablemente con algo o con alguien. El origen de este problema en el apego y desapego emocional que suele estar en la infancia. Si de niños no nos enseñaron a vincularnos o desvincularnos correctamente, de adultos podemos tener problemas en este proceso y llegar a tener dependencia emocional.<sup>59</sup>

Dentro de esta categoría, los entrevistados expresan lo siguiente:

- *“Tuve que dejar a mi hijo solito con poca atención porque mi nena comenzó con sus tratamientos, al no tenerlo en cuenta, ahora tiene un retraso madurativo”.*
- *“Muchas peleas sobre todo entre hermanas, siempre me tengo que poner de por medio”.*

### **Unión Afectiva**

La segunda sub categoría tiene que ver con el vínculo afectivo, como un lazo de amor, empatía y cuidado mutuo que une a las personas entre sí. Es un sentimiento amoroso que proporciona bienestar y seguridad y es la base y el motor del desarrollo de los seres humanos. Santo Tomás partió de los estudios de Aristóteles y del Pseudo-

---

<sup>59</sup>Túqueres Cevallos, P. S. (2021). *El juego como herramienta terapéutica en el estado emocional de niños diagnosticados con cáncer* (Bachelor's thesis, Quito: UCE).

Dionisio para explicar la realidad afectiva del hombre. Fue variando los términos con que designó el movimiento afectivo hasta llegar a la expresión unioaffectus. La definición del amor como unión afectiva conlleva implicaciones en la concepción antropológica que ofrecen una visión de la afectividad capaz de superar dificultades que aparecen en la psicología actual.<sup>60</sup>

Los sentimientos de amor, solidaridad, comprensión y ayuda mutua que se hacen posibles por medio del vínculo afectivo no se dan por el simple hecho de convivir con alguien o de tener lazos sanguíneos con otra persona: se crea y construye en una forma progresiva, mediante acciones cotidianas y la plena disposición de las personas para construirlo.

Dentro de esta categoría, los entrevistados expresan lo siguiente:

- “Mas unión sobre todo con Joan, no lo dejo nunca y con mi hija somos como amigas, confianza sobre todo”.
- “Mas unión con mis hijos y entre hermanos”.

Las pautas de DESAPEGO suponen un motivo de riesgo para la familia. En este caso y conforme a las entrevistas lo sufrieron los hermanos del niño enfermo, por el desapego que tuvieron que sufrir de su madre al tener atención exclusiva por el hijo enfermo.

Cuando quien tiene cáncer es un hermano, el otro hermano puede sentir culpabilidad por poder continuar con su vida mientras su hermano se encuentra bajo la amenaza de una enfermedad difícil, e incluso ciertos celos ante la atención que requiere si hay cuestiones sin resolver anteriores.

Es habitual también que las propias necesidades del hermano no enfermo queden postergadas en pro del cuidado del hermano. Esto pudo dar lugar a que aparezcan recelos difíciles de expresar verbalmente por los niños, quienes, además,

---

<sup>60</sup>Sacristán López, R. (2015). La definición tomista del amor como unión afectiva.

pueden no comprender el difícil proceso por el que la familia está pasando. Los cambios en la estructura del sistema hacen que estos hermanos sanos afronten la responsabilidad de ciertas tareas, parentalizaciones y la asunción de roles no correspondidos para su edad, o que aparezcan conductas disfuncionales que aumentan al pasar desapercibidas, o enfermen como en el caso del hermano de Ayelen, que entro a un retraso madurativo.

Sin embargo, me gustaría resaltar la UNION de dos familias entrevistadas, de estas madres y hermanitos, de los sentimientos y emociones que vivieron en el trascurso de este tratamiento de frustración, de gratitud, felicidad, tristeza, sentimientos y emociones que demuestran el afecto que se tiene uno a otro.

### **Categoría de Análisis 3**

#### ***Cambios relación niño/a con sus hermanos***

En esta siguiente categoría vamos a desarrollar la relación entre hermanos. Los hermanos también experimentan sentimientos de culpa y se sienten desplazados si consideran las atenciones al hermano como favoritismos. Los padres muchas veces reducen la atención a sus hijos no enfermos, olvidando sus necesidades. También se pueden desarrollar en la familia coaliciones o exclusiones emocionales. Es frecuente encontrar cómo el cuidador primario se dedica exclusivamente al cuidado del niño enfermo y no tiene en cuenta las necesidades emocionales de los otros miembros de la familia (cónyuge, otros hijos) lo que puede provocar un aumento del estrés y de la frustración, y una falta de comunicación.<sup>61</sup>

#### ***Apego***

Dentro de la categoría de análisis cambios relación niño/a con sus hermanos se estipulan las siguientes subcategorías en la cual, se puede mencionar en primer término el Apego, el cual nos ofrece una manera de conceptualizar la tendencia de los seres humanos a establecer fuertes lazos emocionales con otras personas y una

---

<sup>61</sup>Grau Rubio, C., & Espada Barón, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 2012, vol. 9, num. 1, p. 125-136.

manera de entender las fuertes reacciones emocionales que se producen cuando dichos lazos se ven amenazados o se rompen.<sup>62</sup>

Estos apegos provienen de la necesidad que tenemos de protección y seguridad; se desarrollan a una edad temprana, se dirigen hacia unas pocas personas específicas y tienden a perdurar a lo largo de gran parte del ciclo vital. Establecer apegos con otros seres significativos se considera una conducta normal no sólo en los niños sino también en adultos. La conducta de apego tiene un valor de supervivencia., distinta de la de nutrición y de la sexual.

El apego hacia personas significativas nos acompaña toda la vida, ya sean estos progenitores, maestros o personas con las cuales hemos formado vínculos duraderos. Dentro de esta categoría, los entrevistados expresan lo siguiente:

- “Mi hijo la menor cuida mucho de su hermana, se volvió sobre protector”
- “Mi hija lo cuida mucho, pero es celosa de Joan”.
- “Mi hijo se volvió más sobre protector con su hermana, la cuida a pesar de que es menor”.

### ***Incomunicación***

Para esta categoría se presenta como subcategoría de análisis la incomunicación no supone una ausencia de comunicación, más bien la incomunicación hace referencia a un proceso que impide una relación interpersonal bidireccional fluida y sana. Saber y poder comunicarse con los demás, es algo esencial para el ser humano.

---

<sup>62</sup>Moneta C. María Eugenia (2014). *Revista ChilPediatr. Volumen 85 - Número 3.*

Cuando existe una distorsión en la comunicación, hay un bloqueo en la capacidad de transmitir ideas, información, sentimientos y necesidades, ya sea en forma de palabras o emociones.

La comunicación entre las personas es esencial en los diferentes ámbitos de la vida, porque con ella se accede al intercambio libre de información, a la negociación de los desacuerdos y conflictos o a la ayuda emocional que podemos necesitar en momentos difíciles o estresantes.<sup>63</sup>

En este análisis como in comunicación, *nuestros* entrevistados nos comentan su experiencia de la siguiente manera:

➤ *“Es difícil no se llevan bien, viven peleando por la diferencia de edad”.*

La INCOMUNICACION no se limita únicamente a la ausencia de comunicación, generalmente es una consecuencia o síntoma de algún otro problema psicológico, en una de las entrevistas nos relata la madre de Sofía, que existe una distorsión en la comunicación, en las diferencias de edad, distintas etapas, claramente existe en las hermanas un bloqueo en la capacidad de transmitir ideas, sentimientos y necesidades, ya sea en forma de palabras o emociones.

La comunicación es esencial en los diferentes ámbitos de la vida, porque con ella se accede al intercambio libre de información y conflictos, en este caso sobre todo a la ayuda emocional que podemos necesitar en momentos difíciles o estresantes de la enfermedad.

Es ahí donde necesitamos el apoyo el establecer fuertes lazos entre hermanos, es aquí también donde quiero resaltar la primer sub categoría, el APEGO que encontraron los hermanos, más allá de los celos, se volvieron sobre protectores ofreciendo su ayuda, seguridad inclusive siendo menores que sus hermanos enfermos.

---

<sup>63</sup> Escudero Muñoz, J. M., Vallejo Ruiz, M., & Botías Pelegrín, F. (2008). El asesoramiento en educación: ¿Podrían ser las competencias profesionales una contribución positiva?. *Profesorado: Revista de currículum y formación del profesorado*.

## **Categoría de Análisis 4**

### ***Cambios relación pareja***

En la categoría de Análisis 4 vamos a desarrollar los cambios que se fueron generando en las familias, el diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática y un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis. Los problemas a los que tienen que enfrentarse los padres son de diferente índole: emocionales, sociales, psicológicos y conyugales. Esta enfermedad supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y adaptarse a las exigencias de la nueva situación.<sup>64</sup>

Algunas de las causas de los conflictos entre las parejas son: La carga desproporcionada en el cuidado del niño y el intento de un cónyuge de escabullirse y ausentarse del hogar: este hecho puede dar pie a grandes rencores e, incluso, divorcios. La falta de comprensión emocional entre los cónyuges, discrepancias en cuanto al trato con los hijos. Puede ser motivo de disputas el que uno de los cónyuges pase mucho tiempo con el niño enfermo, sin ocuparse de los otros.

También pueden discutir por la disciplina: uno de los padres puede desear mimarlo, mientras que el otro considera que se le debe tratar de forma normal. Los problemas de disciplina se agudizan en el niño cuando “la atención especial”, que ha recibido en el hospital se detiene y se reanudan las actividades normales. Muchos matrimonios tienen grandes dudas sobre si deben continuar llevando una vida normal.

Algunos padres sienten remordimientos cuando piensan en salir y divertirse, considerando que no tienen derecho a hacerlo ante la enfermedad de su hijo. Otros temen dejar a su hijo solo. También puede haber problemas en las relaciones sexuales; se acostumbran a permanecer separadas del marido como consecuencia de la

---

<sup>64</sup> Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad; 5:87-106.

hospitalización del hijo; y uno de los padres desea llevarse al niño a la cama para poderlo vigilar mejor.<sup>65</sup>

### ***Falta de afecto***

Dentro de esta categoría se estipula la siguientesub categoría; la carencia afectiva, la cual se produce ante la ausencia sustancial de afecto durante una temporalidad lo suficientemente larga como para repercutir en la sensación de bienestar de la persona que la padece.

La carencia de afectividad puede causar graves problemas en el desarrollo de la personalidad, especialmente cuando ésta se ha producido en edades más tempranas. El afecto constituye un valor fundamental para la fortaleza emocional del individuo.

El dar y recibir afecto forma parte de la estabilidad emocional y física tanto de niños, adolescentes y personas de edad avanzada siendo necesaria en todas las etapas de nuestra vida.<sup>66</sup>

Constantemente nos encontramos con conflictos emocionales que se nos presentan en la vida, sin embargo, la carencia afectiva puede originar la aparición de graves trastornos emocionales. Es por ello que recomendamos tratarla lo antes posible. Dentro de esta categoría, los entrevistados expresan lo siguiente:

- *“Separación, hubo mucho daño psicológico y engaños de por medio”*
- *“No tengo”.*
- *“Falleció, en el año 2007, me hizo mucha falta”.*
- *“Nos terminamos separando, no funciona”.*

<sup>65</sup> Espada, M. C., Grau, C., & Fortes, M. C. (2010, December). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 3, pp. 259-269). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

<sup>66</sup> Navarro-Cremades, F., Montejo-González, A. L., Hurtado-Murillo, F., Hernández-Serrano, R., Simonelli, C., Navarro-Sánchez, F., ... & Osto, P. M. (2016). ÍNDICE/CONTENTS. *Revista de sexología*, 5(1), 2.

En este caso nos tocó en todas las entrevistas madres solteras, separadas o viuda. Durante el proceso de la enfermedad, los cónyuges suelen ser los familiares que más presentes deberían estar en el apoyo al cónyuge o a la persona enferma, sobre quienes recae el mayor peso, y quienes mayormente se encargan de atender al resto de los miembros de la familia.

Es frecuente que aparezca el temor a la ruptura, acentuado por la falta de comunicación en cuanto a lo que supone la enfermedad, la dificultad en mantener relaciones sexuales, la tristeza imperante y el sentimiento de impotencia, sobre todo.

Actualmente nos encontramos en una sociedad cambiante donde la globalización obliga ser parte de ella, el derecho también cambia de acuerdo a la costumbre y comportamientos de las personas, por lo tanto en el ámbito familiar es frecuente los divorcios por diversos factores que afecta el vínculo entre la pareja, como es la ausencia de afecto conyugal, por la atención al hijo enfermo, por ausencia en casa, a causa de las internaciones y que logra el distanciamiento y enfriamiento de la relación.

## **Categoría de Análisis 5**

### ***Fortalezas***

En primer término, es importante definir que es la fortaleza; se conoce como fortaleza a la fuerza, vigor, firmeza, resistencia. En la doctrina cristiana, fortaleza es la tercera virtud cardinal que trata de vencer el temor y eludir la temeridad.

No todos los seres humanos poseen esta virtud, pero quienes la contemplan demuestran firmeza en las dificultades que se van presentando a lo largo de la vida y constancia por buscar el bien. Asimismo, son capaces de afrontar los problemas con valentía sin dejar a un lado la razón que le permite obrar bajo ciertos principios.<sup>67</sup>

---

<sup>67</sup> Significados.com (2022). Fortaleza. Disponible en: <https://www.significados.com/fortaleza>. Consultado: 28 de noviembre de 2022, 01:09 am.

## **Resiliencia**

Como sub categoría en el siguiente análisis tenemos la resiliencia, la cual es definida por la Real Academia Española (RAE) como la capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado de situación adversa.<sup>68</sup>

El término proviene de resilio o resirile (latín), que significa saltar hacia atrás, rebotar, volver a la normalidad y pensar en un mejor futuro.

Muchas personas han vividos situaciones complicadas y las han superado gracias a su capacidad de resiliencia, una facultad que les permite sobreponerse a momentos difíciles y adaptarse a situaciones inusuales e inesperadas. Las personas resilientes son capaces de salir airosas poniendo valor en el aprendizaje de las malas experiencias.<sup>69</sup>

Dentro de esta categoría, los entrevistados expresan lo siguiente:

- *“Aprendí a salir adelante con mis dos hijos enfermos, sin la necesidad de un tercero, el poder de adaptarse e ir conociendo lo desconocido”.*
- *“Fortaleza es que Sofía sea fuerte, el no decaer de ella a pesar que tenga plaquetas bajas igual sigue con sus actividades”.*
- *“No tener la enfermedad avanzada, pudieron agarrarla a tiempo. La fe en la virgen del Milagro, siempre nos acompañó en cada internación”.*
- *“Regalos, el apoyo emocional y de mercadería de la gente y de la Fundación, Dios que no nos deja caer”.*

Ante esta instancia y por medio de las entrevistas, frente a las situaciones de estrés se ha destacado el papel de la resiliencia como una variable relacionada con el

---

<sup>68</sup> Real Academia Española (RAE) (2020). Concepto de Resiliencia.

<sup>69</sup> Martín, A. N., & Hernández, J. A. T. (2018). Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología*, 15(2), 23.

afrontamiento positivo a la adversidad y las situaciones estresantes que viven continuamente estas familias. La resiliencia ha sido definida como la capacidad para adaptarse de manera positiva en contextos en los que existe una adversidad significativa. Los padres y niños enfermos, perciben niveles elevados de estrés que se mantienen en el tiempo, como internaciones, viajes por tratamientos, desconocimiento el lugar y del tema, falta de dinero, falta de medicación, post operaciones, e incluso una vez superada la enfermedad están con el miedo continuo de que regrese.

Todas estas situaciones requieren de un gran esfuerzo por parte de los padres que deben gestionar el estrés que el desempeño de tareas complejas relacionadas con el cuidado del hijo enfermo les provoca. Esta situación da lugar a que los padres vean como su vida personal y familiar se resiente y sufren una serie de desajustes que en muchas ocasiones da lugar a sentimientos de tristeza y de falta de energía para llevar la situación. Sin embargo, en todas las entrevistas la fe en Dios, la fortaleza de sus hijos, la ayuda de la gente, y sobretodo el amor de familia les ha ayudado para hacerle frente al cáncer pediátrico.

## **Categoría de Análisis 6**

### ***Debilidades***

En esta última categoría de análisis vamos a enfatizarnos en la debilidad, definiéndola como la cualidad de débil. Significa falta de fuerza.

La debilidad también caracteriza el carácter de una persona, que se muestra dominado o sin poder de decisión, por lo que muchas veces son objeto de manipulaciones o engaños. Por otro lado, la debilidad es la afición o cariño que un individuo siente por algo o alguien. A lo largo de los años, la sociedad siempre ha visto a la mujer y a los niños como débiles, generalmente porque poseen menor tamaño o fuerza al lado del sexo masculino. Es por ello que son objeto de mayor protección legal y merecen mayor cuidado por ser vulnerables a los maltratos o violencia doméstica.

La debilidad es sinónimo de agotamiento, extenuación, flaqueza, decaimiento, desfallecimiento, por lo que muestra a un ser humano sin fuerza, débil, dominado y sin energía.<sup>70</sup>

### **Obstáculos**

Para la última subcategoría de análisis tenemos la palabra obstáculo, se originó en el latín “obstaculum”, vocablo integrado por el prefijo “ob” que denota un enfrentamiento, el verbo “stare” en el sentido de estar en pie, y el sufijo instrumental “culum”. De esta etimología podemos deducir que un obstáculo es algo que está de pie frente a nosotros, representando un impedimento a nuestras acciones.<sup>71</sup>

Los obstáculos o dificultades se presentan a lo largo de la vida de todos, en mayor o menor medida (pérdida de trabajo, enfermedades, duelos, fracasos) y si bien nos estresan y angustian, también cuando logramos superarlos nos hacemos más fuertes, si somos lo suficientemente resilientes.<sup>72</sup>

Dentro de esta categoría, los entrevistados expresan lo siguiente:

- *“Ahí veces me siento frustrada por las situaciones que me toca pasar, el vivir lejos y el daño permanente que me hace mi ex”.*
- *“El no conocer de la enfermedad, del tema, el vivir lejos en el interior, la falta de dinero”.*
- *“Desconocer del tema, el susto y el miedo a que no se cure”.*
- *“Sentirme impotente, falta de dinero, luchar con mi hija por su toma de medicación, discriminación de sus compañeros hacia ella”.*

---

<sup>70</sup> Cagiao, H. M. R. (2012). Una definición original de "buenas prácticas". Fortalezas y debilidades de la adopción del término en Educación. *Revista del Congreso Internacional de Docència Universitària i Innovació (CIDUI)*, 1(1).

<sup>71</sup> Española, R. A. (2001). Diccionario. *Madrid: Espasa*.

<sup>72</sup> Grau Rubio, C., & Espada Barón, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 2012, vol. 9, num. 1, p. 125-136.

Las respuestas de los informantes coinciden en varios factores que se presentan en este trayecto pediátrico oncológico, como la incertidumbre del comienzo de la enfermedad, la falta de dinero, del daño y ausencia permanente de sus ex parejas, la impotencia y otros obstáculos que se les presentaron en el trayecto de la misma.

No solo las madres como cuidadoras del niño enfermo, sino también del niño/a que es el protagonista de esta historia, sometiéndose a quimioterapias, al estrés infantil, a la discriminación de sus compañeros, al dolor de las medicaciones, del cansancio de años repetitivos de controles y medicamentos, de los inyectables, del cuidado del catéter, entre otras situaciones que pasan día a día; obstáculos que lamentablemente un niño/a oncológico lo vive día a día.

## CONCLUSION

La enfermedad de cáncer puede curarse, mantenerse como una enfermedad crónica o llevarnos al fallecimiento. La incertidumbre que conlleva es enorme ya que las personas tienen que aprender a convivir con una enfermedad que amenaza sus vidas, y aun en los casos de curación, el miedo al resurgimiento permanece (Holland y Lewis, 2003).<sup>73</sup>

A través de una investigación cualitativa realizada en el lugar Fundación Fermín Morales, de acuerdo a las metodologías usadas entrevistas en profundidad, se pudo constatar que además de la fundamental tarea de ocuparse de las consecuencias físicas del cáncer, es necesario reflexionar sobre las consecuencias psicológicas, sociales y existenciales, y el impacto que generan dentro del sistema familiar. Las familias que se enfrentan al cáncer celebran la atención personal que se les brinda y necesitan que no solo se atienda al 'cáncer físico', sino también al 'cáncer psicológico'.

Rolland (2000) concluye que se ha descuidado la dimensión temporal en el análisis del significado de las enfermedades, no estableciéndose un vínculo entre el momento que el cáncer aparece en la vida familiar y la fase evolutiva en la que ésta se encuentra. Además, deben de tener en cuenta las dimensiones culturales que influyen en las expectativas con respecto a las exigencias del rol de enfermo y el rol del cuidador.

Parece necesario ahondar en cómo las familias se enfrentan a esta realidad para permitirles un modo mejor de sobrellevar este proceso. Las reacciones que suponen el diagnóstico de cáncer van desde lo biológico hasta lo comunitario y económico; absolutamente toda la red social del paciente se ve impactada por la enfermedad.

La posibilidad de que una crisis tenga lugar y su gravedad, es otra variable a tener en cuenta, fuente de ansiedad tanto en la persona enferma como en su familia. Aparecen miedos relacionados con la imposibilidad de saber hacerle frente, la incertidumbre de no saber cómo manejarlo, de detectar a tiempo que algo está

---

<sup>73</sup> Holland, J. C., Lewis, S., Solana, T., & Moncayo, F. L. G. (2003). *La cara humana del cáncer: vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Herder.

ocurriendo, de encontrarse solo en ese momento y no ser capaz de ofrecer ayuda o ser ayudado. Como también el de ser ayudados, tanto por los mismos miembros de ña familia, gente de afuera, como la Fundación, maestros y amigos cercanos.

En gran parte de las familias entrevistadas, afecto a la relación, los miembros de la pareja no pudieron acompañar en esta crisis, tanto problemas conyugales como económicos, estrés, división de tareas, que perjudicaron su relación. En el mayor de los casos, se terminaron separando.

En relación al resto de hijos del sistema familiar, la amalgama de emociones vinculadas al cáncer suele ser difícil de explicar al resto de hijos, especialmente en los casos en los que ni los propios padres logran entender qué ocurre o no lo aceptan, el sistema parental suele mostrarse resistente a ceder el cuidado del niño enfermo, fruto del profundo dolor que sienten y la dedicación a la atención y acompañamiento al menor es totalmente priorizada, a menudo y a costa de dejar de lado otras responsabilidades e incluso a los demás hijos. En estos casos los hermanos se volvieron muy sobreprotectores a pesar de los celos que generaron hacia sus hermanos enfermos.

Cada miembro del sistema familiar se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta diaria, se da una necesidad constante de reajustes y adaptaciones a lo largo de la evolución de la enfermedad, siendo la propia enfermedad el motivo por el cual la familia pueda desintegrarse, al no sobrellevar los reajustes y las demandas necesarias, o la oportunidad para el fortalecimiento de la misma. La manera de afrontar el cáncer de cada miembro es diferente, y la implicación del riesgo de vida de su familiar es enfrentada de manera diferente también.

Las reacciones más expresadas suelen incluir el dolor, la pena, la ira, la falta de dinero, de incertidumbre y la angustia. En uno de los casos hasta discriminación y celos. Todas ellas son emociones normales y esperables ante una situación de crisis, si bien en ocasiones se acentúan y pueden interferir en la capacidad de la familia de hacer frente al cáncer y continuar con su vida.

El impacto de la enfermedad en una familia no siempre es negativo; hay familias que pueden verse fortalecidas por el cáncer y las demandas que éste impone, pudiendo llegar a estabilizar la estructura de algunos sistemas familiares.

Sería interesante una verdadera inclusión de la atención a la familia por parte de aquellos profesionales que, relacionados con el mundo de la oncología, ya que el cáncer puede comprometer de tal manera a la familia que sea necesario atender también sus necesidades, teniendo en cuenta cada caso no solo de manera individual, sino como parte del sistema al que pertenece. La inserción y el reconocimiento de la intervención psicológica en las unidades de oncología pediátrica es una necesidad.

## BIBLIOGRAFIA

Alberdi, I. (1999). *La nueva familia española* (Vol. 10). Madrid: Taurus.

Alvarez, R. D., Huh, W. K., Khazaeli, M. B., Meredith, R. F., Partridge, E. E., Kilgore, L. C., ... & LoBuglio, A. F. (2002). A phase I study of combined modality <sup>90</sup>Yttrium-CC49 intraperitoneal radioimmunotherapy for ovarian cancer. *Clinical Cancer Research*, 8(9), 2806-2811.

American Psychological Association. (2010). *APA. Diccionario conciso de Psicología*. Editorial El Manual Moderno.

Arandes, J. A. T. (2013). El análisis de contenido como herramienta de utilidad para la realización de una investigación descriptiva. Un ejemplo de aplicación práctica utilizado para conocer las investigaciones realizadas sobre la imagen de marca de España y el efecto país de origen. *Provincia*, (29), 135-173.

Ardèvol, E., Bertrán, M., Callén, B., & Pérez, C. (2003). Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, (3), 72-92.

Benítez Pérez, M. E. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 13(26), 58-68.

Berenzon, S., Lara, M. A., Robles, R., & Medina-Mora, M. E. (2013). Depresión: estado del conocimiento y la necesidad de políticas públicas y planes de acción en México. *Salud pública de México*, 55(1), 74-80.

Brizuela, Janet Sonia y Gómez, María José (2010). *Adultos Mayores Institucionalizados en el Hogar de ancianos Fray Mamerto Esquiú*. Facultad de Humanidades. Universidad Nacional de Catamarca, Argentina. Edición N° 59.

- Cagiao, H. M. R. (2012). Una definición original de "buenas prácticas". Fortalezas y debilidades de la adopción del término en Educación. *Revista del Congreso Internacional de Docència Universitària i Innovació (CIDUI)*, 1(1).
- Chacón-Muñoz, D., & Cisneros-Castolo, M. (2011). Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 19(3), 155-161.
- Condori-Ojeda, P. (2020). Universo, población y muestra. [academica.org](http://academica.org)
- Cortés-Funes, F., Bueno, J. P., Narváez, A., García-Valverde, A., & Guerrero-Gutiérrez, L. (2012). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología*, 9(2/3), 335.
- De Souza Minayo, María Cecilia (1997) El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. 2da ed. Lugar Editorial. Bs.As.
- Escudero Muñoz, J. M., Vallejo Ruiz, M., & Botías Pelegrín, F. (2008). El asesoramiento en educación: ¿ Podrían ser las competencias profesionales una contribución positiva?. *Profesorado: Revista de currículum y formación del profesorado*.
- Espada, M. C., Grau, C., & Fortes, M. C. (2010, December). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 3, pp. 259-269). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Española, R. A. (2001). Diccionario. *Madrid: Espasa*.
- Filie, A. C., Asa, S. L., Geisinger, K. R., Logani, S., Merino, M., Nikiforov, Y. E., & Clark, D. P. (2008). Utilization of ancillary studies in thyroid fine needle aspirates: a synopsis of the National Cancer Institute Thyroid Fine Needle Aspiration State of the Science Conference. *Diagnostic cytopathology*, 36(6), 438-441.

Folgueiras Bertomeu, P. (2016). La entrevista.

Fried, H. O., Lovell, C. K., Schmidt, S. S., & Schmidt, S. S. (Eds.). (2008). *The measurement of productive efficiency and productivity growth*. Oxford University Press.

Funes Artiaga, J. (1996). Adolescentes y jóvenes en situación de conflicto social. Una reflexión sobre las respuestas adultas, incluido el sistema penal. *Anuario de psicología jurídica*, 6(1), 97-118.

González Monteagudo, J. (2001). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. *Cuestiones pedagógicas*, 15, 227-246.

Goode, E. L., Chenevix-Trench, G., Song, H., Ramus, S. J., Notaridou, M., Lawrenson, K., ... & Webb, P. M. (2010). A genome-wide association study identifies susceptibility loci for ovarian cancer at 2q31 and 8q24. *Nature genetics*, 42(10), 874-879.

Goode, W. J. (1993). *World changes in divorce patterns*. Yale University Press.

Grau Rubio, C., & Espada Barón, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1):125-136.

Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*; 5:87-106.

Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 55-60.

Hernandez Sampieri, R. (2018). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. McGraw Hill México.

- Hernández Sampieri, Roberto y otros (2014) Metodología de la investigación. 6ta edición. México. Editorial GraHill.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, R., & Baptista-Lucio, P. (2017). Selección de la muestra. Ediciones GraHill.
- Holland, J. C., Lewis, S., Solana, T., & Moncayo, F. L. G. (2003). *La cara humana del cáncer: vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Herder.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Van Nguyen, T. (1985). Reactions of families to illness: Theoretical models and perspectives. *Health, illness, and families: A life-span perspective*, 108-145.
- López, P. L. (2004). Población muestra y muestreo. *Punto cero*, 9(08), 69-74.
- Louro Bernal, I. (2003). La familia en la determinación de la salud. *Revista cubana de salud pública*, 29(1), 48-51.
- Lozano Ortiz, M., & Salazar González, B. C. (2007). Estrés percibido y adaptación en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Aquichan*, 7(1), 77-84.
- Martín, A. N., & Hernández, J. A. T. (2018). Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología*, 15(2), 23.
- Martín, A. N., & Hernández, J. A. T. (2018). Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática Promotion of familyresilience in pediatriconcology: a systematicreview. *Revista Clínica Contemporánea*, 9(e22), 1-13.
- Matos-Águila D, Mercerón-Figuerola Y. (2022). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *MEDISAN*; 21(3):11-19.

- Miguélez, M. M. (2000). La investigación-acción en el aula. *Agenda académica*, 7(1), 27.
- Moneta C. María Eugenia (2014). *Revista ChilPediátr. Volumen 85 - Número 3*.
- Navarro-Cremades, F., Montejo-González, A. L., Hurtado-Murillo, F., Hernández-Serrano, R., Simonelli, C., Navarro-Sánchez, F., ... & Osto, P. M. (2016). ÍNDICE/CONTENTS. *Revista desexología*, 5(1), 2.
- Newman, G. D. (2006). El razonamiento inductivo y deductivo dentro del proceso investigativo en ciencias experimentales y sociales. *Laurus*, 12(Ext), 180-205.
- Nieto, Esteban (2018). Tipos de investigación.
- Real Academia Española (RAE) (2020). Concepto de Resiliencia.
- Robinson, N. G. (2007). The editors, Stephen J. Withrow and David M. Vail, wish to guide the reader to the website of the American Cancer Society relating to Complementary and Alternative Therapies ([www.cancer.org/docroot/ETO/ETO\\_5.asp](http://www.cancer.org/docroot/ETO/ETO_5.asp)). In particular, the editors have added the following quote from the aforementioned document. *Withrow and MacEwen's Small Animal Clinical Oncology*, 347.
- Rodríguez, V., & Real, G. (2007). Estilos de relaciones familiares y resiliencia en familias de niños y adolescentes oncológicos: investigación empírica en el Hospital Garrahan.
- Sacristán López, R. (2015). La definición tomista del amor como unión afectiva.
- Sáez, M. F., Socarras, D. G., Trejo, M. P., Silva, J. A., & Céspedes, J. R. (2020). Use of Hebevital in Oncopediatrics in the National Institute of Oncology and Radiobiology, 2006-2016. *Revista Cubana de Farmacia*, 52(3), 1-11.

- Salazar, Á. M. G. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 11(1), 66-88.
- Salazar, Á. M. G. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 11(1), 66-88.
- Sánchez, G., Laza, C., Estupiñán, C., & Estupiñán, L. (2014). Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 32(3), 305-313.
- Significados.com (2022). Fortaleza. Disponible en: <https://www.significados.com/fortaleza>. Consultado: 28 de noviembre de 2022, 01:09 am.
- Silva, C. (2003). Biología de la Regulación Emocional: Su impacto en la psicología del afecto y la psicoterapia. *Terapia psicológica*.
- Smith, R. A., Cokkinides, V., & Eyre, H. J. (2005). American Cancer Society guidelines for the early detection of cancer, 2005. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(1), 31-44.
- Steenland, K., Schnorr, T., Beaumont, J., Halperin, W., & Bloom, T. (1988). Incidence of laryngeal cancer and exposure to acid mists. *Occupational and Environmental Medicine*, 45(11), 766-776.
- Taylor, S y Bogdan , R (1994). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.
- Therborn, G. (2004). Familias en el mundo. Historia y futuro en el umbral del siglo XXI. *En: Cambio de las familias en el marco de las transformaciones*

*globales: necesidad de políticas públicas eficaces-LC/L. 2230-P-2004-p. 21-41.*

- Túqueres Cevallos, P. S. (2021). *El juego como herramienta terapéutica en el estado emocional de niños diagnosticados con cáncer* (Bachelor's thesis, Quito: UCE).
- Urquidi, L., Montiel, M., & Gálvez, M. (1999). Ajuste psicosocial y afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Revista sonorensis de psicología*, 13(1), 30-36.
- Valdés, F., Fernández, R., Neveu, R., Trujillo, C., & Thonet, G. (2010). Carcinoide gastrointestinal: Experiencia de siete años en el Instituto Nacional del Cáncer (2000-2006). *Revista chilena de cirugía*, 62(5), 480-485.
- Vasilachis de Gialdino, Irene (1992) *Métodos cualitativos I los problemas epistemológicos*. Centro Editor de América Latina. Buenos Aires
- Velasco, C., Bengoechea, C., & López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2).
- Venegas, J. M. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Sociedad Mexicana de Oncología, AC*, 4(3), 60.
- Winslow, T. (2006). *Regenerative Medicine*.
- Yuni, José Alberto y Urbano, Claudio Ariel (2006) *Técnicas para investigar y formular proyectos de investigación*, 2da Ed. Editorial Brujas. Córdoba
- Zamora, A., Ortiz, A., Campos, H., Galán-Rodas, E., & Lajous, M. (2017). El registro de Cáncer de Costa Rica: características, evolución y modernización. *Revista Hispanoamericana de Ciencias de la Salud*, 3(3), 95-102.

**Universidad Nacional de Jujuy**  
**Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales**  
**Licenciatura en Educación para la Salud**

**Propuesta de Intervención**

**“El Amor a la salud y a la familia”**  
**Integración familiar**

**Postulante**  
**EPSA Noemí Alejandra Puca**  
**LU E-7321**

**Director Propuesto**  
**Lic. Ignacio Bejarano**

**San Salvador de Jujuy, diciembre de 2022**

## INTRODUCCION

Inicialmente resulta necesario aclarar que la presente intervención, surge a partir del trabajo de investigación “Pacientes oncológicos y cambios en las relaciones familiares: estudio de casos de niños asistentes a la fundación Fermín Morales”, en la ciudad de San Salvador de Jujuy, respecto a las problemáticas asociadas a la adaptación al cáncer y su pronóstico, dadas las dificultades que puede generar en cuanto al bienestar psicosocial de los pacientes y sus familias.

Según el reporte de los participantes, la investigación permitió la expresión de sentimientos, su historia de vida, la reflexión sobre el sentido de la misma, el incremento de posibilidades y habilidades que fueron ganando y que les tocó enfrentar, hacia la solución de problemas y toma de decisiones. El cáncer afecta no sólo al paciente sino a su familia, y ocasiona pérdidas múltiples a lo largo de su desarrollo. La enfermedad involucra la ruptura con las rutinas, pérdida de un funcionamiento familiar previo, de la salud y la integridad física y temores hacia la muerte, entre otras consecuencias, constituyendo la base de múltiples duelos.

Desde la Educación para la Salud es fundamental el trabajo interdisciplinario, promover la capacitación, y la autocrítica suficiente para así emitir opinión y rescatar los contenidos cargados de sentimientos favorables, teniendo muy en cuenta la subjetividad individual, sabiendo de antemano que es indispensable un cambio de paradigma que busca promover la autocrítica, reflexión y el cambio de actitudes, con el objetivo de integrar las estrategias de comunicación tanto dentro del grupo como con el paciente y su familia, y de esta manera optimizar las estrategias de intervención integral en beneficio de la calidad de vida<sup>74</sup>. Desarrollar programas de intervención para el manejo de esta problemática, de forma que se trabaje oportunamente en la preparación para el enfrentamiento ante la crisis que pueda generar la situación de pérdida.

---

<sup>74</sup> Wald, I., Degnan, K. A., Gorodetsky, E., Charney, D. S., Fox, N. A., Fruchter, E., ... & Bar-Haim, Y. (2013). Attention to threats and combat-related posttraumatic stress symptoms: prospective associations and moderation by the serotonin transporter gene. *JAMA psychiatry*, 70(4), 401-408.; Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., & Solis-Trapala, I. (2003). Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *British journal of cancer*, 89(8), 1445-1449.

## FUNDAMENTACION

Se busca alcanzar con este trabajo de intervención, un proceso de ajuste que supone realizar cambios y modificaciones importantes en la estructura, dinámica y funcionamiento familiar, lo cual resulta un constante desafío, que puede conllevar a situaciones complejas de equilibrio, adaptación y comprensión de las necesidades de cada miembro familiar o a un desequilibrio total.

De ahí la importancia de conocer cómo la familia enfrenta esta realidad y comprender cuáles son los mecanismos adaptativos y de afrontamiento acordes con un funcionamiento familiar adecuado, desde una mirada más positiva y menos centrada en el malestar, sin dejar de reconocer la adversidad de la situación y sus implicaciones.

Es por ello que se resalta el enfoque de resiliencia como una alternativa para hacer frente a las demandas y dificultades que presentan los familiares de niños y adolescentes con cáncer, en función de favorecer el afrontamiento y la adaptación activa ante las situaciones de crisis, lo que implica modificar el modelo en el que tradicionalmente se ha basado el estudio de la disfunción, el trauma y la enfermedad. Se busca pasar así a un modelo centrado en las potencialidades y los recursos que tienen las familias, como unidad funcional, en sí mismas y en su entorno, para ser capaces de afrontar la adversidad que limitan el adecuado funcionamiento familiar<sup>75</sup>

El objetivo es revertir las ideas y conductas negativas prejuiciosas mediante acciones que tienden desde el plano personal a empoderarse, ya que es un requisito para la promoción de la salud. Implementar nuevos conocimientos, asumiendo responsabilidades individuales y sociales, es indispensable el trabajo en equipo comprometidos por la causa, trabajar específicamente desterrando el perjuicio negativo creando espacios de participación, contención e integración social, mediante un proceso de enseñanza y aprendizaje, rescatando los valores, como empatía y tolerancia y principalmente el *valor a la vida y de la familia*.

---

<sup>75</sup> Águila, D. M., & Figuerola, Y. M. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *Medisan*, 21(3).

## **OBJETIVO GENERAL**

- Atenuar la ansiedad generada en las familias de niños con enfermedades oncológicas, para favorecer una actuación adaptativa frente a dicha problemática.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Reforzar la integración de la familia brindándoles el soporte emocional necesario que les ayude a superar día a día la enfermedad.
- Brindar conocimientos acerca de la enfermedad disminuyendo ansiedades y temores fundados en la falta de información.
- Fomentar el desarrollo de actitudes positivas hacia los cambios que se afrontan constantemente. Atender la amenaza básica a la integridad que representa este problema.
- Disminuir su impotencia frente al cáncer, manejar sus sentimientos de culpa, de tristeza y trabajar sobre la preocupación por el futuro.
- Propiciar la participación activa de la familia en el tratamiento, tanto de los padres para realizar los trámites necesarios para la medicación y estudios, como del paciente en cuanto a su colaboración y aceptación del tratamiento estableciendo una "alianza familiar".

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

Se diseñó una propuesta de intervención con metodología cualitativa y el método de investigación-acción, para integrar el diagnóstico y la evaluación del proceso con acciones propias de la intervención.

Se trabajara con la modalidad taller en el cual se priorizara la participación activa de los actores principales, donde entren en juego la capacidad de comunicación para la interrelación cara a cara, propiciando que el vínculo entre actores se fortalezca, resaltado las habilidades sociales de interacción comunicativa, ya que son de vital importancia para la socialización de los profesionales y las familias.<sup>76</sup>

La muestra se seleccionó de manera intencional, para comprender las relaciones planteadas y sus formas de manifestarse, teniendo en cuenta los siguientes requisitos:

1. Si era familiar de algún niño diagnosticado con una enfermedad oncológica perteneciente a la Fundación Fermín Morales.
2. Debían ser dos niños/as en situación diagnóstico de control y dos niños en situación diagnóstico de tratamiento.

De esta manera, el grupo quedó conformado por 4 familias. Para cumplir con las normas se hicieron los trámites de forma oficial, para lo cual se utilizó una planilla de consentimiento informado, donde se explican los objetivos de la investigación.

En cuanto a la utilización de este método se utilizó aportes teóricos para reflexionar hacer una auto crítica y cambiar conceptos para la promoción de la salud y mejorar la calidad de vida en las familias. Se trabajará en equipo teniendo en cuenta la opinión de todos los miembros, para llegar a una toma de decisiones colectiva. Además, promueve el desarrollo de varios saberes: cognitivo, operativo, relacional, escuchar, planificar, tolerar las opiniones de los demás, aprender a coordinarse con otros, tomar decisiones superado ras y fomentar sentimientos de coherencia, colaboración, eficacia y confianza, que son esenciales para la superación y el dominio de los problemas.<sup>77</sup>

---

<sup>76</sup> Miazzo, A. E. (2016). *Estrategias de intervención para padres de niños con enfermedades oncológicas* (Doctoral dissertation).

<sup>77</sup> Melero-García, L. (2017). Proyecto de intervención en oncología infantil.

El proyecto está planteado con una duración de cuatro encuentros, con la oportunidad de reestructurarse de acuerdo a las necesidades de los participantes.

El seguimiento del proyecto se ira realizando conforme a los encuentros realizados, así como la evaluación será constante mediante a la organización y programación de cada uno de ellos.

Áreas de trabajo para abarcar la propuesta de los encuentros:

- Integración grupal
- Taller integrador: esta técnica es una instancia grupal entre los profesionales y además padres y familiares.
- Intercambio de experiencias tanto de profesionales como de las familias.
- Estrategias de afrontamiento: resolución de problemas, regulación afectiva, búsqueda de información y apoyo social, reevaluación o reestructuración.
- Estrategias en la dinámica familiar: relaciones de pareja, con el niño enfermo, con los otros hijos y con la familia extensa, fortalezas, debilidades y dificultades en la vuelta a casa después de la hospitalización.
- Desarrollo de talleres en los cuales se fomentará la participación de todos los actores involucrados
- Desarrollo de Resiliencia familiar. proceso activo de fortalecimiento y crecimiento, que tiene lugar en la familia como unidad funcional, en respuesta a las crisis y los desafíos.
- Finalmente se organizará una sección de tiempo libre y despedida.

Temas que se trabajaran:

### **1° Encuentro**

- Integración grupal, partiendo de algo fundamental: conocerse mutuamente, iniciando la relación interpersonal. Romper el hielo desde el principio, a fin de deshacer tensiones. Demostrar que ningún miembro del grupo puede pasar desapercibido.
- Reflexión y autocrítica

- Estrategia: exponer sus críticas, reflexionar sobre ellas y sacar conclusiones positivas.

## **2° Encuentro**

Capacitación y formación

*Estrategia:* trabajo Interdisciplinario. Espacio de información y asesoramiento

Lluvias de idea para formular temas en común.

## **3° Encuentro**

Trabajo comunitario

*Estrategia:* intercambio de experiencias. Visualizar las múltiples dificultades (propias y del otro)

Facilitar y promover el apoyo y la comprensión entre todos los padres.

## **4° Encuentro**

Comparación realidades. Impulsar el desarrollo de actitudes positivas hacia los cambios que se afrontan constantemente y tomar decisiones lo más asertivas posibles.

*Estrategia:* auto evaluación. La finalidad es hacer un cierre recogiendo las opiniones y sentimientos con los que se quedaron los participantes sobre los diferentes encuentros

## **DESTINATARIOS Y LOCALIZACION**

Los destinatarios son los “Pacientes oncológicos y sus familiares: asistentes a la fundación Fermín Morales”, en la ciudad de San Salvador de Jujuy.

## **EVALUACION**

El cáncer infantil, por sus características y dificultades, requiere de una mirada holística de los niños, que incluya a su familia desde un abordaje integral en el que prime un trabajo en equipo y una mirada más amplia, porque desde lo psicosocial representa un aspecto fundamental que permite entender el cómo afecta el cáncer a los niños, niñas y sus familias; y del cómo estas acciones psicosociales cobran sentido y total impacto en las intervenciones de la población.

Por lo mismo la evaluación será permanente y participativa, con espacios de crítica y reflexión que posibiliten el crecimiento rescatando positivo o negativa. Se espera que la evaluación sirva para tomar conocimiento sobre el curso de los procesos y resultados personales e interpersonales para así, valorarlos apropiadamente en relación con las circunstancias, con relación a sí mismo al grupo de pares.<sup>78</sup>

La evaluación es planteada de manera interactiva. Es decir, llevada a cabo durante el proceso de enseñanza (en este caso desde la experiencia) y el aprendizaje vivido en el transcurso de la enfermedad.

## BIBLIOGRAFIA

Águila, D. M., & Figuerola, Y. M. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *Medisan*, 21(3).

Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., & Solis-Trapala, I. (2003). Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *British journal of cancer*, 89(8), 1445-1449.

Melero-García, L. (2017). Proyecto de intervención en oncología infantil.

Miazzo, A. E. (2016). *Estrategias de intervención para padres de niños con enfermedades oncológicas* (Doctoral dissertation).

Wald, I., Degnan, K. A., Gorodetsky, E., Charney, D. S., Fox, N. A., Fruchter, E., ... & Bar-Haim, Y. (2013). Attention to threats and combat-related posttraumatic stress symptoms: prospective associations and moderation by the serotonin transporter gene. *JAMA psychiatry*, 70(4), 401-408.

---

<sup>78</sup> Miazzo, A. E. (2016). *Estrategias de intervención para padres de niños con enfermedades oncológicas* (Doctoral dissertation).

## ANEXOS 1:

## Cuadro de categorías emergentes del discurso de los actores sociales

CATEGORIAS					
Cambios relaciones familiares	Cambios entre miembros de la familia	Cambios relación niño/a con sus hermanos	Cambios relación pareja	Fortalezas	Debilidades
<p>“No tenía apoyo de nadie, mis cuñados y demás era como si no estuvieran.”</p> <p>DESAMPARO</p>	<p>“Tuve que dejar a mi hijo solito con poca atención porque mi nena comenzó con sus tratamientos, al no tenerlo en cuenta, ahora tiene un retraso madurativo”.</p> <p>DESAPEGO</p>	<p>“Mi hijo la menor cuida mucho de su hermana, se volvió sobreprotector”.</p> <p>APEGO</p>	<p>“Separación, hubo mucho daño psicológico y engaños de por medio”.</p> <p>FALTA DE AFECTO</p>	<p>“Aprendí a salir adelante con mis dos hijos enfermos, sin la necesidad de un tercero, el poder de adaptarse e ir conociendo lo desconocido”.</p> <p>RESILIENTIA</p>	<p>“Ahí veces me siento frustrada por las situaciones que me toca pasar, el vivir lejos y el daño permanente que me hace mi ex”.</p> <p>OBSTACULOS</p>
<p>“Cambiaron las actitudes, no para bien”.</p> <p>DESAMPARO</p>	<p>“Muchas peleas sobre todo entre hermanas, siempre me tengo que poner de por medio”.</p> <p>DESAPEGO</p>	<p>“Es difícil no se llevan bien, viven peleando por la diferencia de edad”.</p> <p>INCOMUNICACION</p>	<p>“No tengo”.</p> <p>FALTA DE AFECTO</p>	<p>“Fortaleza es que Sofía sea fuerte, el no decaer de ella a pesar que tenga plaquetas bajas igual sigue con sus actividades”.</p>	<p>“El no conocer de la enfermedad, del tema, el vivir lejos en el interior, la falta de dinero”.</p> <p>OBSTACULOS</p>

	GO			RESILIE NCIA	
<p>“Más unión, y estar más atento a él, a su salud, sus abuelos y tía siempre están presentes”.</p> <p>AFECTO</p>	<p>“Más unión sobre todo con Joan, no lo dejo nunca y con mi hija somos como amigas, confianza, sobre todo”.</p> <p>UNION AFECTIVA</p>	<p>“Mi hija lo cuida mucho, pero es celosa de Joan”.</p> <p>APEGO</p>	<p>“Falleció, en el año 2007, me hizo mucha falta”.</p> <p>FALTA DE AFECTO</p>	<p>“No tener la enfermedad avanzada, pudieron agarrarla a tiempo. La fe en la virgen del Milagro, siempre nos acompañó en cada internación”.</p> <p>RESILIE NCIA</p>	<p>“Desconocer del tema, el susto y el miedo a que no se cure”.</p> <p>OBSTACULOS</p>
<p>“Fue muy difícil, los gastos, separaciones, más ayuda conseguí afuera de la familia”.</p> <p>DESAMPARO</p>	<p>“Más unión con mis hijos y entre hermanos”.</p> <p>UNION AFECTIVA</p>	<p>Mi hijo se volvió más sobre protector con su hermana, la cuidaba a pesar de que es menor.</p> <p>APEGO</p>	<p>“Nos terminamos separando, no funciona”.</p> <p>FALTA DE AFECTO</p>	<p>“Regalos, el apoyo emocional y de mercadería de la gente y de la Fundación, Dios que no nos deja caer”.</p> <p>RESILIE NCIA</p>	<p>“Sentirme impotente, falta de dinero, luchar con mi hija por su toma de medicación, discriminación de sus compañeros hacia ella”.</p> <p>OBSTACULOS</p>

## **Anexo 2:**

### **Entrevistas a las familias de pacientes oncológicos**

#### **Entrevista Nº 1**

Paciente oncológico: Solís Ayelen Marisol; 10 años de edad.

Diagnóstico: Leucemia LMA.

Situación actual: CONTROL

Ayelen empezó en octubre al 25, le detectaron que iba tener leucemia y el 28 un día sábado ya fue derivada a Bs As. Del año 2017, pensé que se iba dar un cambio brusco, pero en ese momento no fue así, porque fue todo muy rápido. El más chico tenía tres añitos recién, el quedo de la nada así solo, yo me desaparecí y ahí quedo, porque el antes no se separaba de mí, el quedo con su papa, el cual primero me llamaba todos los días, después comenzó a cambiar, cada vez me llamaba menos, a mi chan guito lo llevamos con su tía. Y bueno Ayelen comenzó con su tratamiento y al 30 ya comenzaron con las quimios y con el catéter.

No tuve apoyo familiar, porque no tenía a nadie, estaban mis cuñados todos ahí, pero digamos que no estaba tanto ni llamadas nada, yo estuve sola, y mi pareja preguntaba como estábamos, solo un mes después nada, desapareció.

Su tratamiento fue de quimioterapias por catéter, por ahí se hacían las quimios, un mes estuvimos internadas en el hospital, después cuando le dieron de alta andábamos de acá para allá, conseguir hotel fue complicado, pero con el tiempo ya me iba acostumbrando, más que no tengo a nadie peor todavía, una vez que ya me adapté, que ya conocí los lugares ya andaba más tranquila en cuanto a ese tema. Después el otro ya no me llamaba tan seguido, si me llamaba era solo para insultarme, un mes o dos meses estábamos bien, después de ahí ya comenzó a salir con otra, después le descubrí mensajes llamadas y así seguí adelante y lo malo que tampoco ponía de su parte para ayudarme, solo estaba en la casa, más le importaba su trabajo, yo agarraba salía con mi nena hacerle sus estudios, controles y quimios.

Tenía quimio para medio año más, así era como 4 días seguidos que tenía que venir al hospital y bueno a mi chan guito lo dejaba con su tía, ya era media año que había pasado, él veía a su hermana sin cabello y mi nene le preguntaba por qué estas así, la cuidaba, pero encima él también tiene un retraso de madurez, está en control, con estudios, el parece que sufrió eso al quedarse solito, yo ahí veces le echo la culpa a su papa porque él no lo cuidaba ni lo estimulaba cuando yo no estaba, porque yo

estaba en Bs. As., una vez que ya volví ya estaba al pendiente de él, así que así fueron pasando las cosas hasta que el año pasado me di cuenta que él no puede hablar bien, él está con una psicopedagoga, fonoaudióloga, ya tengo turno para hacerle un estudio en el neurólogo para ver si tiene una discapacidad, con el también ando por todos lados. El habla y el aprendizaje es el problema, hasta ahora no sabe leer y ya tiene 8 años, no puede hablar bien, algunas letras si sabe, algunas no, tengo que luchar también con él, no me queda de otra.

Ayelen en el 2019 ya salió totalmente de su enfermedad y entro en control hace 4 años, el control primero era una vez a la semana, después una vez al mes y así se fue alargando más y ahora es cada 3 o 4 meses.

Ahora tiene q volver al 17 por que tiene las plaquetas bajas y vómitos, después ella se siente bien ya anda normal.

Con respecto a su escolarización estuvo a domicilio dos años 2018 y 2019, después de medio año volvió de las vacaciones y entro a la escuela normal, se adaptó bien nomas, ella es fuerte.

Mi pareja me da violencia psicológica, el me quiere correr de la casa, pero yo fui a defensoría de mujer y ahí me asesoraron de que el no me puede correr de la casa porque encima no trabaja.

Actualmente luchando por el bienestar y salud de mis hijos.

## **Entrevista N° 2**

Paciente oncológico: Sofía Rodríguez; 13 años de edad.

Diagnóstico: Purpura Trombocito penica idiopática

Situación actual: TRATAMIENTO

Sofía inicia la enfermedad en el 2015, hace ya bastante, a ella cuando se le detectó la enfermedad la derivaron de Ledesma porque tenía las plaquetas bajas, yo fui incierta sin saber que era lo que tenía por qué no sabía cuál era su enfermedad. Cuando llegue a San Salvador le hicieron un montón de estudios, estuvo dos semanas internadas y ahí recién me dieron el diagnóstico y me dijeron que era Purpura trombocito penica, ahora en la actualidad ya es crónica, porque ya paso mucho tiempo, ya pasaron muchos años y se le hizo crónico y desde el 2015 que estamos con esto.

En cuanto a la familia cambiaron algunas actitudes pero más que nada yo, mi incertidumbre de no saber qué es lo que era, porque jamás escuche esa enfermedad, sabia de un montón de enfermedades pero menos esa, nunca en mi vida la escuche,

no me suena la purpurina no sabía cómo era, no sabía cómo ella se iba a desarrollar más adelante, ahora bueno el tema que ella también está más grande y saber si ella va poder tener hijos o no, si va poder ser madre, por el tema de sangrado que ella no puede tener, así que estamos en eso viviendo el día a día, para saber cómo va seguir su enfermedad, también el tema que no se la puede pegar por el tema de los moretones, ahí veces hay que aguantársela, no tengo una forma de cómo castigarla, más allá que no es mucho de pegarle a Sofía, pero ella al ver eso, lo toma a su favor para hacer cosas, entonces nosotros que tenemos que decir mira Sofía te vamos hacer sonar, como tipo amenaza nada más, pero ella sabía que no, entonces ella contaba con eso a su favor, a diferencia de sus hermanas que ahí veces ella les hacía cosas y ellas tenían que aguantárselas de no hacerles nada o ahí veces, que se yo le metía unos cuantos chirlos, ya se pasaba.

Y en cuanto a la relación familiar, más que nada la hermana mayor, por cuando nos enteramos lo de Sofía yo tenía otra nena que tenía meses de nacida. Con la mayor fue difícil porque se llevaban muchos años de edad, 7 años de diferencia, una termina una etapa y la otra está en otra etapa y era todo el tiempo renegar y retarle a mi hija, si Sofía se golpeaba o se caía podría llegarle a pasar algo feo y nos costó mucho el tema de hacerle entender a mi hija más grande cual era la enfermedad de su hermana, mira le decía, le llega a pasar algo vos la golpeas y ella está mal, vos vas tener cargo de conciencia, tenía que ser realista, decirle las cosas como son crudamente porque ya no veíamos la forma de decirle por que se vivían peleando y la más grande no, no Sofía, no le hagas así y era venir y la otra ya estaba con un moretón por que la otra le pateaba o le hacía algo y yo basta Sofía y ella me decía, mi hermana Lorena. Me canso de hablarle y ahora de más grandes como recién entendió, digamos, pero igual pelean como te digo, como que ahora son más grandes, más diferencias hay. Lorena ya se va a la universidad, si dios quiere y la otra que está entrando a la primaria y la otra a la secundaria, y bueno son diferentes edades así que bueno es difícil porque ahí veces no lo entienden y bueno Sofía que ahora está en una edad que todo es porque, porque no puedo andar en bici, que no puedo hacer esto, que no puedo hacer aquello, no puedo hacer nada, y es ayudarla día a día, de decirle que bueno tiene que saber que ella no lo puede hacer.

Y la medicación se la colocan una vez por semana todos los miércoles, ella ya está cansada de venir, de esperar de estar desde temprano aunque es una vez a la semana, pero igual ella se cansa, y bueno supuestamente dijeron que ya la iban a

evaluar el tema de cómo viene viste en cuanto a las plaquetas, el tema es que ella ahí veces, como la semana pasada, no vino porque no había colectivo, no pudo acceder al medicamento, pero igual ella se mantiene, una la ve y la ve bien, no es como otros chicos que una semana que no vienen ya como que están mal hasta lo internan, entonces gracias a Dios Sofía está bien, ella no se interna desde hace 7 años hasta el día de hoy, y bueno eso dijeron que van a ver de que sea semana por medio, eso va depender de que diga el médico, de cómo ellos la evalúen y vean cómo va ser, si se va seguir siendo semanal o semana de por medio. Hay otros chicos que sí, que ya le están haciendo semana de por medio o la otra que decían de ver de probar otro tipo de medicación dependiendo de cómo ella siga evolucionando, con respecto a la escuela, yo lo planteo que traten de entender, que primero es su salud ante que la escuela, pero ella está cansada, encima es su último año de primaria, siempre estuvo escolarización normal, me paso cuando ella se le detectó la enfermedad, ella estaba en jardín entonces como que jardín no fue tanto y bueno después yo fui e explique a los directivos, me entendieron ante la situación y como que yo recién comenzaba con todo esto, era nuevo para mí, que si se enferma me decían entonces yo hui encima justo era época de frío, yo estaba que mira si se resfría que aquí y bueno entonces me dijeron que el banco se le guardaba para el año, y si después primer grado fue normal, no se necesitó que vaya ningún docente a casa ni nada, aparte si no va a la escuela más se deprimen y bueno aislado se les bajan las defensas, tratamos que Sofía lleve una vida normal, aunque hay veces Sofía agarra la bici, ella no puede andar en bici, pero ahí veces cuando va a casa de mi hermana ella igual agarra y se va andar, sabiendo que no lo puede hacer, lo mismo con los rollers, que había un tiempo que estaban de moda, y ella que yo quiero los rollers y yo -no como te voy a comprar unos rollers- mira si te pasa algo y ella, yo ya aprendí andar, yo ya sé, ella no puede hacer mucha actividad física, pero ella quiere hacer actividad deportiva, e igual hace actividad en casa digamos hace deporte en física en la escuela también y eso es lo que la doctora me dicen que ella es diferente más allá de tener la misma patología de otro niños ella no se decae, es más me la agarro covid, pero le agarro como gripe normal, en cambio otros nenes cayeron internados; también le agarro el tema del periodo. A ella ya le vino el periodo también querían cortarle viste para que no tenga, pero no le cortaron por suerte, lo está llevando bien dentro de todo, ellos pensaban que iba sangrar demás, pero no, ella lo lleva normal por eso te digo por más que ella tenga bajas las plaquetas, ella está bien. Ahí veces venimos y esta con 20 o 30 de plaqueta y bueno yo por eso

digo dentro de todo está bien a pesar de tener bajas sus defensas está bien. Hay algunos que tienen altas las plaquetas 250 o 300 mil plaquetas vienen bien, pero se enferman y caen internados pero mi hija se enferma, pero anda, así como si nada bien ella ni frío tiene, ella dice yo no voy a ir a Jujuy, pero tiene venir igual.

Ya más de 7 años hasta ahora que no me la internaron. Es todo un tema el quedarse porque no somos de acá. Antes era un tema, peor cuando comenzó con el tratamiento teníamos que venir todos los días y era venir y no saber si nos volvíamos, ¡¡Ay no tiene 7 mil plaquetas!!, y caía internada, yo tenía que llamar y venir preparada y era así, estar dos o tres días y recién volvernos a casa y bueno menos mal ahora está bien, mientras no se quede internada está todo bien, ahora ya va ser 3 o 4 años que estamos con este nuevo tratamiento.

Ella se enoja ya no quiere venir está cansada de venir y bueno yo hablo de que nos atiendan más temprano porque hay gente que son de pálpala de acá nomás y en 10, 20 minutos ya están en su casa, nosotros tenemos que ir volver, pero bueno aquí no nos entienden y tenemos que seguir que se va ser.

### **Entrevista Nº 3**

Paciente oncológico: Solís Joan, 10 años de edad.

Diagnóstico: Leucemia Linfoide Aguda

Situación actual: CONTROL

En el 2020 inicio su enfermedad, estábamos más atentos a todo, desde ese momento tuvimos más interés en su salud, estar más atento a él. En la familia hubo más unión, en nosotros más unión, preguntando constantemente como era la enfermedad de él, cómo se pudo a ver contagiado, no entendemos por qué si él comía bien nos preguntábamos que lo llevo a eso, su tía le hace chistes, le dice: vos vas y volves; persígnate reza a Diosito, que él te lleva y te trae a la casa.

Cada vez que íbamos con Joan coincidíamos que a sala que íbamos, sala que estaba la virgencita de milagros, siempre paso, nos cambiaban de habitación y ella estaba ahí, vos la veías y es como que su mirada era diferente, cuando la veías ella te mira triste como llorando, su mirada era diferente en sus ojos, capaz que todos van a decir es la misma virgen pero nosotros observábamos sus ojos es como que vos te reflejabas en ella, te absorbía todas tus penas yo la veía es como que se aumentaba una lagrimas más y nosotros la veíamos de esa manera, nos estaba apoyando. Joan y yo veíamos lo mismo es como si estaría viva, en cada habitación que lo internaban justo le tocaba

donde estaba la virgen, yo le decía Joan te está siguiendo, porque siempre estaba ella. Nosotros somos devotos a la virgen de rio blanco y ahora a partir de esto también ala de milagros.

Mi Joan tiene 10 años, mi relación con él es no dejarlo nunca, ahí veces verlo callado en silencio es verlo y decirle que pasa algo, él me niega que nada no le pasa nada, y yo le vuelvo a preguntar porque cuando esta callado es así, le pasa algo a mí no me puede mentir, yo cuando voy a dejarle a su hermanita a la escuela, ya estoy pensando en Joan yo sé que él está bien pero no me gusta descuidarme ni un minuto, el otro día deje el celular en el asiento de la moto, ni cuenta me di que lo deje atrás y lo perdí yo no me doy vuelta siempre ando a las apuradas en la moto, yo le dejo a mi hija y vuelvo súper rápido por Joan, él siempre está preguntando, que donde está mi mama y yo estoy así con él, siempre juntos por eso su hermanita es celosa piensa que lo quiero más a el que a ella, yo le digo – el me necesita más, vos sos más fuerte-, mi nena tiene 13años, tuvo que crecer de golpe, porque encima su papa falleció en el año 2007, y al año se enfermó Joan, todo junto me paso, hasta el día de hoy los chicos extrañan a su padre, yo trato de hablarles para que no decaigan ni se depriman, deben recordar siempre lo bueno siempre los hablo.

En la familia todos me acompañaron hasta el día de hoy tuve mucha ayuda, hubo un tiempo que traté de hacer campañas políticas para conseguir trabajo y no pude lograrlo y tampoco podía de estar a un lado para el otro, y después paso lo de Joan y ya no tuve tiempo, y esas personas que seguí políticamente, no me ayudaron ni siquiera en movilidad.

Mis padres me ayudaron un montón, la cuidaron a mi hija mientras yo me iba al hospital, ahí veces no tenía ni un peso para el pasaje y ellos me daban, decir que yo estaba aquí en Jujuy. Porque años antes vivía en Buenos Aires, mi marido se quedó sin trabajo y ya nos vinimos a Jujuy porque mi marido encontró un terreno aquí y ya nos instalamos directamente. En la provincia de Buenos A. vivíamos alquilando, y no tenía familia estábamos solos, si me hubiese pasado esto allá, no iba tener a nadie porque la familia de él es de Bolivia y la mía jujeña.

Me vine a Jujuy en realidad porque a mi nena la querían operar el hombro, tiene mucha elasticidad no es normal, tiene su brazo como para hacer contorcionismo y bueno me la traje a Jujuy y aquí le hicieron placas de todo y no tenía nada más que elasticidad, después del año su padre se quedó sin trabajo y se vino a Jujuy conmigo y al llegar aquí se dedicó a ser albañil.

Y bueno Joan después se enferma de la LLA, en febrero fue su última consulta, me dijo la doctora que la enfermedad se fue como que la agarro a tiempo, ya no tiene, ahora solo tenemos que esperar que no vuelva, yo no sé si creer porque algunos me dicen que no se cura. Gracias a Dios él está bien, tiene puesto el catéter, por ahí le pasaban las quimioterapias, las venas ya no son fuertes te ponían una cosa otra entonces las venas ya no resistían, si o si tenían que ponerle ese aparatito para pasarle la mediación, la última quimio la más fuerte se la pasaron por ahí. Recordando creo que en la primera etapa aguanto, después ya se le hinchaba como sapo, después le buscaban pero ya no tenía venas, vos le veías su brazo que parecía drogadicto morado lleno de pinchazos, entonces por eso decidieron de ponerle el catéter, la quimio medicación todo por ahí, como decía la doctora si yo no le hubiese visto cuando le estaban pasando la quimio y se le empezó a levantar las venas muy exageradamente, ósea revientan las misma quimio, pasan por debajo de la piel y que le queman toda la piel y yo le dije mira como se le está haciendo y entonces la enfermera le saco a tiempo la quimio, porque si no se iba a desparramar todo e iba tener problemas, el catéter es como un tamborcito como el danonino, colocan por ahí la aguja. Se le hace cada dos meses, le extraen la medicación le sacan todo eso limpian y le ponen otra medicación nueva. Ahora ya le van a extraer, en febrero que ya no necesita la medicación porque ya se curó, porque agarro a tiempo la enfermedad. Cuando me entere los síntomas, pérdida de sangre, dolor de estómago, todos los síntomas paso él siempre le salía sangre, en la guardia me decían que debe ser una venita, que no me preocupe, y yo decía, pero porque de la nada le sale sangre. Una vez hizo fiebre y convulsiono, era más chiquito yo me estaba bañando y justo no tenía ibuprofeno y bueno salgo de bañarme y Joan tenía los ojos para arriba y lleno de baba estaba convulsionando, he salido en corto así como estaba lo agarre a mi hijo llorando directo al hospital le pedí a su tío que nos lleven, no tenía pañuelo blanco entonces agarre servilleta de papel y lo revoleaba para que en el trafico nos dejen pasar, me baje de la camioneta llorando no sabían si atenderlo a él o a mí, porque me agarro unos nervios - mami cálmate me decían- le pusieron oxígeno y bueno de ahí ya venía el mal, después siempre venía con dolor de estómago y no sabían que era pero nunca le hicieron un estudio de sangre ni lo derivaron, yo lo llevaba al hospital pero nunca me decían nada solo que podría ser un resfrió y después fueron las pérdidas de sangre.

Joan dice: yo tenía sangre pero yo no sentía, mi hermana me dijo te cae sangre, entonces ella agarro el celular y llamo a mama-, y ahí deje de hacer lo que estaba

haciendo, he corrido por mi hijo, por cualquier cosa siempre le daba ibuprofeno, él siempre ha sido de bailar y últimamente se sentía cansado y corría y se caía solo estaba muy cansado sin motivo y después yo me di cuenta que tenía moretones sin caerse, sin golpearse y bueno después le comenzó a doler el brazo como si se hubiese quebrado me quema me quema decía, en la ducha se calmaba un poco y ahí me mandaron recién hacer unos análisis completos porque siempre decían que era resfrió, y la bioquímica me llamo y me dijo ya aislalo a tu hijo, yo pensaba que era una enfermedad contagiosa porque no me decían que era, después le pusieron una medicación y lo internan en el hospital de Ledesma y de ahí lo derivaron Jujuy, no me decían nada y cuando ya llegamos a las 7 de la tarde, encima no fui a casa a buscar ropa nada y bueno llegamos y le hacen análisis de esto de aquello y yo que tiene. Y al final después de mucho me dicen no te asustes, sentate tu hijo tiene cáncer y yo como me lo van a decir así, yo lloraba me daba bronca, unos nervios, me decían tu hijo se va curar de ahí lo derivaron a sala fucsia, no paso ni hora y llegaron los doctores, entraron como diez médicos psicólogos todos a verlo, tenía sus defensas bajas antes que me lo digan su diagnóstico, yo creí que tenía alguna enfermedad contagiosa, yo re ignorante creía que se iba morir y lloraba en menos de una semana he quedado un palito, si no fuera por el psicólogo y eso no sé qué hubiera pasado, si él no comía yo no comía, el no hacia esto yo no lo hacía, no dormía estaba todo el tiempo con eso en la cabeza, se me caía el pelo de los nervios, yo pensaba que tenía cáncer lo mismo que mi hijo, pero era por estar estresada, mi marido ya había fallecido.

El doctor me dijo que como no estaba avanzado por eso no hizo falta irse a Buenos As. por suerte fue todo aquí, no necesitamos de donante, ni viajar, pero bueno depende de su organismo, gracias a dios mi hijo es re fuerte.

Mi nena es celosa, porque yo me apego más a él, también fue diferente el nacimiento de los dos, cuando nació ella, lo primero que hicieron es mostrármela idéntica a como yo la soñé, pero yo la soñé chiquitita, solo me la mostraron de lejos no me la dieron en brazos, era bien colorada y gordita y yo la miraba como la llevaban a cambiarla, en cambio con Joan sufrí más, las contracciones, lo primero que hace la partera es dármelo, así con el cuerpo caliente era otra sensación, por algo se dio así. Cuando estaba embarazada, yo vivía con los dolores y mi hijo se pasó con 10 días en la panza, un poquito más y mi hijo se podría a ver muerto, por eso desde que nació él ha sido bien pegado a mí, los varones son más de las mamás y peor desde que se enfermó.

Una vez al mes va a control, el maduro de golpe, su hermanita tiene 13 pero él piensa igual que ella, él es el referente masculino de casa, quiere cuidarnos a mí y a su hermanita, mi hija tiene su carácter fuerte, es escorpiana como yo, yo sé que ella se va poder defender sola, ella es como mi amiga así nos tratamos nosotras, me cuenta sus cosas, ya quiere tener novio jajá, que novio le digo yo, le doy consejos de cómo tiene que ser su novio pero no a esta edad, mi mamá cuando me vio solo conversando con un chico me dio flor de cachetada, las cosas cambiaron por eso es que le hablo mucho, las cosas cambian vos viste como es ahora y como eran antes.

#### **Entrevista N° 4**

Paciente oncológico: Anónimo, 15 años de edad (mujer)

Diagnóstico: LEUCOPENIA CRONICA

Situación actual: TRATAMIENTO

Mi nena comenzó en el año 2016, ahí inicio con su enfermedad a ella le detectaron ortopedia cíclica, nos dimos cuenta cuando ella comenzó con fiebre por 14 días, nadie sabía bien porque, porque no tenía resfrió ni nada, después que le paso la fiebre vinieron los médicos de San Salvador al norte y me la derivaron a Jujuy ala oncóloga y ahí le diagnosticaron cíclica y bueno de ahí transcurriendo el tiempo se fueron aumentado sus enfermedades, de ella se asociaron tiroiditis, luego le dijeron de una enfermedad antiinflamatoria, después vitíligo también le dio, tenía que usar barbijo y bueno andaba mal y luego al último le diagnosticaron artritis juvenil y actualmente lupulus y bueno nuestra relación primero fue muy difícil porque había que salir con los gastos, internaciones, viajes, fue muy difícil tanto como con su padre de mi hijo y con mi nene que lo deje prácticamente abandonado, cuando era más chiquito, porque tenía que estar con mi nena en el Hospital y bueno así cambio mi nene, él es menor que mi nena, pero él se volvió sobre protector de ella y con mi pareja fue muy difícil porque no llegábamos con los gastos, hubo peleas y terminamos separándonos y tratando de conseguir para cubrir, salir, tratar de cumplir con cada que me decía que vaya al hospital, con los tratamientos, los pedidos, el aislamiento, los cuidados, más que nada porque hay veces se le bajaba las defensas y bueno, para mí era todo nuevo. En cuanto ala familia como te digo con mis hijos nos unimos más, más conversación con mis hijos y con mi pareja no tanto, me termine separando de él.

Su tratamiento que va llevando es difícil porque le fueron dando distintos medicamentos, ella está en tratamiento en este momento, me dijo la doctora que de

ella su enfermedad es una enfermedad crónica progresiva y bueno toma pastillas tanto como para tiroides como para la artritis el lúpulo y ahora le bajaron unas cuantas, pero si son varias medicaciones y bueno y nada ahí veces tengo apoyo de ahí con la fundación y con Ivonne.

Mi familia ahí veces cuando podía estaba y cuando no no, porque fue muy difícil ya los años que fueron transcurriendo, como que, tirándola para no aflojar, gracias a dios y la virgen mi hija ahora está bien estable con su medicación, recordar si me pone triste, porque hemos pasado momentos muy difíciles, había momentos que no tenía para comer, para sacarla, para los viajes, pero gracias a dios ahora está mejor, hemos salido adelante.

Después en el transcurso siempre se me hizo difícil viajar de aquí para allá o conseguir medicación, porque ahí veces algunas medicaciones no se encontraban en el hospital no te dan el 100 % de las medicaciones, llego un tiempo que faltó más en el tiempo de la pandemia que no se podía ni salir, lo bueno que la doctora me preguntaban por wasap, por ese medio nos comunicábamos, pero no podía conseguir la medicación porque no se podía viajar para allá, los turnos se fueron reprogramando vía personal, eso fue lo que más me costó el tema de las medicaciones. También decayó en el hospital, la internaron de aquí de Huma huaca, le salieron yagas en la boca, dolor de articulaciones, huesos y bueno lo último que fue este año cuando tuvo una placotopenia de 25 mil y llegó al hospital mal con sus piernitas llenas de hematomas no podía caminar fue un susto muy fuerte, yo como madre de sentirme impotente en algunas situaciones y tener que dejar a mi otro hijito acá, eso fue lo que más me costó y bueno salir de cada situación fue muy difícil para mí.

Para mi nena fue muy difícil la toma de medicamentos, hasta el día de hoy me cuesta que tome su medicación porque ahí veces se decae se siente cansada de tomar, me hace comentarios que no quiere tomar las pastillas, que se siente cansada, eso fue muy difícil, verla bajoneada, decaída triste y ahí veces va a la escuela en la mañana y después ya está durmiendo, es como que se agota rápido, veo que se empieza a bajar sus defensas o ya le salen yagas en la boca siempre le pasa que le salen esas ampollas cuando se le baja las defensas, esos es constante, es lo que le bajo nea a ella, yo le doy jarabe igual se demoran en irse esas yagas ni tomando su medicación, es difícil para ella vamos con el psicólogo, es como que ya no quiere ir, es difícil complicado con la toma de medicación porque se siente cansada ya tantos años de tomar la medicación son varias medicaciones bastantes corticoides.

Ahí veces se le complica en la escuela o falta a los exámenes hay algunos profes que te entienden, otros que no, el cumplir con sus obligaciones, así es en la secundaria por lo mismo ella se decae.

Cuando comenzó primero a ella la discriminaban por el barbijo la hacían de menos, la hacían de lado sentía que ella tenía algo malo, no se querían acercarse porque tenía el barbijo; bueno ahora es común por el tema del covid, pero más primero a ella le hacían así feo, todo eso paso cada qué me acuerdo. Así también como tubo momentos malos feos difíciles también tuvo momentos muy buenos, los mismos compañeritos a pasar el tiempo, al ver que Iris no llegaba a la escuela le mandaban cartitas, saludos, contándoles chistes, sus mismos compañeros sus señoritas sin cobrarme ni un peso iban a la casa a enseñarle, a ayudarla con la tarea, la explicaban y nada también recibía regalos ahí veces yo no tenía ni para darle un regalo para navidad y de donde sea llegaban, salían de la fundación, los saludos de la escuela. Hemos conocido en el traspaso del camino que pasamos a personas muy buenas ahí en Jujuy, la Silvia, a ustedes a Ivonne, que sigo en contacto, siempre me pregunta que como estamos. Hay personas que conocimos, fuimos a eventos, hemos podido ir a la elección reina, eso que fue en la pandemia pero hemos podido ir por primera vez, hemos conocido las termas, la pileta, pasaron cosas muy buenas que las hemos puesto en la balanza, luchando para no decaer, viendo cosas positivas, hemos ganado amigos amistades siempre hemos tenido a dios de nuestra parte aunque pasaban cosas, llegaba bendiciones hemos tenido también cosas buenas como dice mi vecina ustedes tienen otro dios aparte. Así que si hemos tenido cosas buenas.