

Estrategias de Afrontamiento para la Superación del Duelo que Activan los Familiares de Niños
con Cáncer

Laura Patricia Chaparro Peña

Trabajo de Grado como Requisito para Optar por el Título de Psicóloga

Director

Víctor Julio Pedrozo Avilés

Magister en Filosofía

Universidad Pontificia Bolivariana

Escuela de Ciencias Sociales

Facultad de Psicología

Bucaramanga

2019

Contenido

| | Pág. |
|---|-------------|
| Introducción | 12 |
| 1. Justificación | 14 |
| 2. Planteamiento del Problema | 16 |
| 3. Objetivos | 18 |
| 3.1 Objetivo general | 18 |
| 3.2 Objetivos específicos | 18 |
| 4. Referente Conceptual | 19 |
| 4.1 Conceptualización del cáncer | 19 |
| 4.2 Cáncer en niños | 21 |
| 4.3 Estrategias de afrontamiento para la superación del duelo utilizadas por los familiares de niños con cáncer | 23 |
| 4.4 Factores asociados a las estrategias de afrontamiento implementadas por los familiares de niños con cáncer | 24 |
| 4.5 Estado del arte | 25 |
| 4.5.1 Estrategias de afrontamiento | 25 |

| | |
|---|----|
| 4.5.2 Estrategias de afrontamiento y superación del duelo..... | 26 |
| 5. Metodología | 28 |
| 5.1 Enfoque y diseño de investigación | 28 |
| 5.2 Consideraciones éticas de la investigación | 28 |
| 5.3 Participantes..... | 29 |
| 5.4 Instrumentos..... | 29 |
| 5.4.1 Escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico de cáncer..... | 29 |
| 5.4.2 Cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer..... | 29 |
| 5.4.3 Grupos focales. | 30 |
| 5.5 Procedimiento | 30 |
| 5.6 Análisis de datos | 31 |
| 6. Resultados..... | 33 |
| 7. Análisis de Resultados | 44 |
| 8. Discusión..... | 47 |
| 9. Conclusiones..... | 51 |
| 10. Recomendaciones | 53 |

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA LA SUPERACIÓN... 4

Referencias Bibliográficas 54

Apéndices..... 59

Lista de Figuras

| | Pág. |
|---|-------------|
| Figura 1. Género | 33 |
| Figura 2. Parentesco..... | 34 |
| Figura 3. Porcentaje del apoyo familiar recibido por parte de los familiares de niños con cáncer. | 35 |
| Figura 4. Porcentaje del apoyo social recibido por parte de los familiares de niños con cáncer.. | 36 |
| Figura 5. Porcentaje del apoyo espiritual recibido por parte de los familiares de niños con cáncer. | 36 |
| Figura 6. Porcentaje de la aceptación/resignación por parte de los familiares de niños con cáncer. | 37 |
| Figura 7. Porcentaje de la evitación/negación por parte de los familiares de niños con cáncer. .. | 38 |
| Figura 8. Porcentaje de la relación de las subescalas evaluadas con los familiares de niños con cáncer. | 38 |

Lista de Tablas

| | Pág. |
|--|-------------|
| Tabla 1. Cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer..... | 39 |
| Tabla 2. Matriz de análisis de las categorías sugeridas en el grupo focal | 41 |

Lista de Apéndices

| | Pág. |
|--|-------------|
| Apéndice A. Consentimiento informado | 60 |
| Apéndice B. Validación por jueces..... | 601 |
| Apéndice C. Cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer | 6263 |
| Apéndice D. Grupos focales..... | 64 |

Dedicatoria

Quiero dedicarle estos años de esfuerzo a mis padres, fuente de inspiración y motivación para salir adelante y cumplir con mis objetivos. Dios, como pieza fundamental en mi vida y decisiones, ha hecho posible todo lo que hoy en día soy. Este Triunfo también se lo debo a mis hermanas, quienes me impulsan y motivan a ser mejor persona y ejemplo para ellas. Finalmente, y no precisamente por ser los menos importantes, a mis profesores, todos y cada uno de ellos aportaron en gran medida en mi crecimiento profesional y personal.

Agradecimientos

El camino no fue fácil y le agradezco a mis padres por tanto amor, perseverancia y sacrificio, ya que, sin ellos, no sería igual. Dios, gran guía y soporte en cada uno de mis pasos, doy gracias a la vida por tan maravillosa oportunidad de poder estudiar y lograr lo que siempre anhelé. Mis hermanas, que a lo largo del camino me han apoyado y acompañado con gran amor, quiero que se sientan orgullosas de lo que hasta el momento he logrado hacer. A mi novio, también pieza fundamental en este triunfo, por la paciencia y el amor durante el proceso de formación. Mil gracias a todos por hacer parte de este triunfo, es sólo para ustedes.

Cada persona que llega a nuestra vida nos deja una enseñanza y sé que muchos hicieron parte de este proceso, hablo de familiares, amigos, compañeros de clases y profesores. Agradezco de corazón a la facultad de psicología, por tan excelente acompañamiento y a su maravilloso equipo de trabajo, dejan en mí grandes conocimientos y enseñanzas. Los admiro mucho y estaré eternamente agradecida por tan valioso compromiso en formar profesionales íntegros y apasionados. Finalmente, quiero agradecer a quienes hicieron parte de esta investigación, su aporte fue valioso, tanto en mi vida profesional, como personal; a mi profesor Víctor Pedrozo por su conocimiento, colaboración y dedicación.

RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO

TITULO: Estrategias de afrontamiento para la superación del duelo que activan los familiares de niños con cáncer

AUTOR(ES): Laura Patricia Chaparro Peña

PROGRAMA: Facultad de Psicología

DIRECTOR(A): Víctor Julio Pedrozo Avilés

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue determinar las estrategias de afrontamiento que activan los familiares de niños con cáncer en el Área Metropolitana de Bucaramanga. La metodología utilizada fue de tipo mixta, con alcance descriptivo no correlacional con diseño explorativo secuencial. La muestra total seleccionada fue de 81 personas entre las cuales se encontraban, padres de familia, hermanos, tíos y abuelos de pacientes oncológicos. Se aplicó la escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico de cáncer, el cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer y los grupos focales, con el fin de identificar las estrategias de afrontamiento que emplean los familiares de niños con cáncer. Se encontró que los familiares participantes han activado estrategias de afrontamiento, ubicándose en primer lugar la espiritualidad, seguida del apoyo familiar y apoyo social las cuales brindaron soporte durante el proceso de enfermedad del infante. La negación y resignación fueron menos empleadas, pero también sirvieron de soporte para los familiares durante el proceso, independientemente del resultado. Por último, es fundamental implementar espacios de formación que desarrollen competencias en los procesos de acompañamiento a familias y pacientes con cáncer.

PALABRAS CLAVE:

Estrategias, afrontamiento, cáncer, familiares, niños.

V° B° DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE

TITLE: Coping strategies for overcoming grief that activate the relatives of children with cancer

AUTHOR(S): Laura Patricia Chaparro Peña

FACULTY: Facultad de Psicología

DIRECTOR: Victor Julio Pedrozo Avilés

ABSTRACT

The objective of this research was to determine the coping strategies that activate the relatives of children with cancer in the Metropolitan Area of Bucaramanga. The methodology used was mixed with descriptive non-correlational scope with sequential exploratory design. The total sample selected was 81 people among whom were, parents, siblings, uncles and grandparents of cancer patients. The coping scale was applied to the diagnosis of cancer, the questionnaire on responses and actions of family members of children with cancer and focus groups, in order to identify coping strategies used by family members of children with cancer. It was found that the participating family members have activated coping strategies, with spirituality in the first place, quickly family support and social support which will provide support during the infant disease process. Denial and resignation were less used, but also served as support for family members during the process, affected by the result. Finally, it is essential to implement training spaces that develop competencies in the processes of accompaniment to families and patients with cancer.

KEYWORDS:

Strategies, coping, cancer, family, children.

V° B° DIRECTOR OF GRADUATE WORK

Introducción

El cáncer es un conjunto de enfermedades que se diferencian por su diagnóstico, tratamiento y pronóstico según cada paciente. Para Fernández, García, Pascual y Yélamos (2012), el cáncer se origina cuando las células crecen sin control sobrepasando a las células normales, lo cual influye de manera negativa en el funcionamiento del cuerpo humano. En los niños este proceso se ocasiona con mayor rapidez que en los adultos, esto debido a que las células tumorales suelen ser inmaduras, de crecimiento precoz y agresivo.

Por su parte, Cerón y Gutiérrez (2016), mencionan que a nivel nacional se evidenció en Colombia que entre el año 2000 a 2006 las Enfermedades Crónicas no Transmisibles ocuparon el tercer lugar en tasas de mortalidad, donde el 16.3% de las muertes fueron por cáncer, siendo esta la causa más frecuente de muerte por enfermedad en niños.

Sin embargo, el programa de acción específico (2013), menciona que el cáncer afecta negativamente la salud emocional y la dinámica familiar, siendo una de las causas de pérdida de años de vida, pues se calcula que cada niño que no sobrevive al cáncer pierde aproximadamente 70 años de vida productiva. A pesar de las investigaciones realizadas, no existen parámetros establecidos para determinar las causas exactas del cáncer en los niños, son muy pocos los casos en los que se ven afectados por factores genéticos, ambientales e inmunológicos (Fernández, García, Pascual & Yélamos, 2012).

Actualmente, una de las herramientas más importantes utilizadas por el equipo interdisciplinario para el trabajo con familiares de niños con cáncer, son las estrategias de afrontamiento. Según Nava, Vega y Villagrán (2012), estas estrategias se basan en el

afrontamiento dirigido a la acción, en donde se realizan actividades orientadas a transformar el problema, y el afrontamiento dirigido a la emoción, que se encarga de regular las acciones que ayudan a las respuestas emocionales presentadas durante el desarrollo de la enfermedad.

No obstante, algunos investigadores como Cerón y Gutiérrez (2016), afirman que la dinámica familiar juega un papel fundamental en la superación y evolución de la enfermedad del infante, en este caso, las familias son quienes afrontan procedimientos prolongados, en los cuales se distancian de sus familiares, redes de apoyo y círculos sociales, quedándose con pocas herramientas para enfrentar la problemática. Así mismo, la relación entre cónyuges y demás hijos, se ve afectada en gran medida por la poca atención que reciben en la labor de cuidar al niño enfermo, lo que genera distanciamientos, conflictos y en algunas ocasiones rupturas.

Con base en lo anterior, el objetivo del presente trabajo es determinar las estrategias de afrontamiento que activan los familiares de niños con cáncer en el Área Metropolitana de Bucaramanga. Para ello, en primera medida, se exponen las razones por las cuales se realizó el proyecto, seguidamente de la base del estudio que da forma a la idea de investigación junto con el objetivo general y los objetivos específicos; luego, se evidenciarán las investigaciones y los artículos científicos que soportan el presente trabajo, para dar paso a la metodología, los resultados y por ende llegar a la discusión, donde se correlacionan los resultados de esta investigación junto con los encontrados en la teoría. Finalmente, se exponen las recomendaciones y conclusiones con el fin de tenerlas en cuenta para futuras investigaciones.

1. Justificación

Pérez (2013), manifiesta que el duelo de niños con cáncer no es gradual ni lineal, constituye para los familiares avances, retrocesos y fases entremezcladas, en las que pueden atravesar por diferentes ciclos, shock (impacto físico y psicológico), negación, depresión, culpa, miedo y agresión. Pese a que no todos los infantes han de pasar por cada una de las etapas, es necesario aprender, reforzar y crear estrategias de afrontamiento para la superación del duelo, las cuales deben desarrollarse dentro de un ambiente familiar y social asertivo.

Muchos de los inconvenientes a la hora de implementar las estrategias de afrontamiento se generan por el seguimiento inadecuado y la búsqueda de respuestas no halladas, que para Alameda y Barbero (2009), se basan en las dimensiones emocional, cognitiva, conductual, social y espiritual, las cuales suelen ser la clave más importante a la hora de comprender la patología y el duelo.

A pesar de que los familiares de niños con cáncer piensen que han superado la fase psicológicamente más difícil durante el desarrollo de la enfermedad, hacen falta recursos y habilidades para comprender y superar la enfermedad; para Boó (2013), después de la muerte persiste un periodo arduo en el que resulta positivo seguir recibiendo apoyo, especialmente del equipo interdisciplinario el cual debe permanecer cercano a los familiares.

A partir de lo anterior, se deduce que algunos familiares al enterarse del diagnóstico de los niños deciden aislarse de las redes de apoyo más cercanas y hacer este proceso más complejo. Por lo cual se hace necesario indagar sobre las estrategias de afrontamiento para la superación del duelo que activan los familiares de niños con cáncer y determinar líneas de acción que

permitan asumir el diagnóstico con más herramientas que disminuyan la aflicción que genera el acontecimiento.

El programa de acción específico (2013), refiere que cada año 175 mil niños en todo el mundo son diagnosticados con cáncer, de los cuales se calcula que 90 mil mueren como consecuencia de la patología. En los países desarrollados el cáncer es la segunda causa de muerte en niños, pues el 60% y 80% de los casos ocurren en países en vías de desarrollo. El tipo más frecuente de cáncer en niños es la Leucemia Linfoblástica Aguda que comprende aproximadamente la mitad de todos los casos; de hecho, Gómez y Tovar (2016), han reportado que el cáncer infantil constituye la segunda causa de muertes en la población global con edades entre los 2 y los 19 años. En Colombia las investigaciones sobre cáncer infantil son pocas, solo se encuentra un reporte realizado por el Observatorio Nacional de Cáncer de leucemia linfocítica aguda, en el que se estima una tasa de 2.5 casos por cada 100.000 individuos menores de 15 años.

Teniendo en cuenta lo mencionado, el presente estudio tiene como objetivo determinar las estrategias de afrontamiento que activan los familiares de niños con cáncer, con la finalidad de contribuir en los procesos de intervención que se realicen con los pacientes y sus familiares, ya que si no se utilizan estrategias de afrontamiento adecuadas se puede repercutir de manera negativa en la evolución y superación de la enfermedad.

2. Planteamiento del Problema

Alameda y Barbero (2009), establecen que la adaptación psicológica a la muerte de un niño con cáncer es un proceso complejo, ya que está ligado a las reacciones emocionales que los familiares vivencian durante toda la enfermedad. En el caso de un diagnóstico, la familia se dispone en torno al cuidado del niño, pasando todo lo demás a un segundo plano; de esta manera cuando se vive un duelo se instaura un vacío que es difícil de comprender y superar, por esta razón es muy importante el acompañamiento de los grupos focales, la implementación de alternativas, las estrategias de afrontamiento para la prevención y el crecimiento personal ante la experiencia traumática.

Desde esta perspectiva, en la enfermedad se realiza el acompañamiento a familiares e infantes diagnosticados con cáncer, porque durante el proceso la sensibilidad de emociones puede generar preocupaciones que se tornen caóticas; afrontar la problemática no es el equivalente a tener éxito, ya que se percibe de formas diferentes dependiendo las personas, los momentos o contextos específicos (Jorques 2015).

Los recursos personales con los que cuenta tanto el infante como la familia determinarán las herramientas que se utilizarán para afrontar la enfermedad y la muerte si esta se diera (García, 2011). Ahora bien, si la enfermedad genera alteraciones en las áreas del grupo familiar o personal, las situaciones problemáticas producen un ambiente de difícil manejo, en donde los gastos de la enfermedad se ven evidenciados en el agotamiento y en la modificación de la estructura sociofamiliar (Jorques 2015).

La medición y evaluación del afrontamiento son componentes esenciales para la explicación y conceptualización del proceso del estrés que se deriva de la situación; las estrategias propuestas para ello son el afrontamiento dirigido a la acción y a la emoción, las cuales ayudan a regular las respuestas emocionales a las que la enfermedad suele conllevar (Nava, Vega & Villagrán, 2012).

De acuerdo con lo mencionado, se plantea el siguiente cuestionamiento con el propósito de incrementar los estudios ya hechos, implementar estrategias de afrontamiento para la superación del duelo y direccionar el foco de análisis: ¿Cuáles son las estrategias que activan las familias ante el diagnóstico de cáncer en un ser querido?

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Determinar las estrategias de afrontamiento que activan los familiares de niños con cáncer en el Área Metropolitana de Bucaramanga, mediante la aplicación de una escala, grupos focales y un cuestionario sobre respuestas y acciones de los familiares de niños con cáncer que permitan hacer recomendaciones para los procesos de intervención en duelo.

3.2 Objetivos específicos

Establecer el impacto emocional en los familiares de niños diagnosticados con cáncer.

Identificar las estrategias de afrontamiento con las que cuentan los familiares de niños con cáncer.

Apoyar a los grupos focales en los procesos de intervención diseñados para los familiares de niños diagnosticados con cáncer.

4. Referente Conceptual

En el siguiente apartado inicia con la verificación teórica y empírica que sustenta la investigación, resaltando los conceptos de las temáticas a tratar sobre las estrategias de afrontamiento para la superación del duelo que activan los familiares de niños con cáncer. Abarcando en primera parte el cáncer en niños y las estrategias de afrontamiento de los familiares, además de incluir conceptos básicos orientados a esta investigación.

Con respecto a la psicooncología como se le conoce a esta área de conocimiento, la cual centra su interés en las dimensiones psicológicas, conductuales y sociales a partir de dos enfoques; a) perspectiva psicobiológica y b) perspectiva psicosocial; la primera se centra en la morbilidad y mortalidad, la segunda se enfoca más en las respuestas psicológicas presentadas durante cada etapa de la enfermedad, tanto en los pacientes como en sus familias. (Barroilhet, Forjaz & Garrido, 2005)

4.1 Conceptualización del cáncer

Actualmente, entre las principales causas de muerte por enfermedad crónica no transmisibles se hallan las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el cáncer y las enfermedades respiratorias crónicas. El cáncer se encuentra entre las principales causas de muerte en los países desarrollados y es la segunda en los países en vía de desarrollo. Hoy, están en auge la adopción de estilos de vida no saludables como el consumo de sustancias psicoactivas,

la mala alimentación y el sedentarismo, que han generado un incremento en los casos de diagnóstico de cáncer en adultos (Perdomo, Ramírez & Rodríguez, 2018).

Algunos autores, se han referido al cáncer como la enfermedad más alarmante para la mayoría de las personas. Según Brees y Berkow (como se citó en Pérez & Rojas, 2011), el cáncer es la reproducción de células cuyo rasgo característico se basa en la multiplicación sin control, pérdida de los mecanismos y la invasión de tejidos locales que causan metástasis. Orden (como se citó en Pérez & Rojas, 2011), menciona que el cáncer puede originarse en cualquier tejido, órgano y a cualquier edad. Las pruebas diagnósticas y los procedimientos son vitales para obtener resultados positivos, adicionalmente si la detección de la patología se descubre a tiempo, será satisfactoria su evolución (Rojas & Pérez, 2011). Por su parte, el Instituto Nacional de Cáncer (2018), enfoca el término a un extenso grupo de enfermedades que pueden perjudicar cualquier parte del cuerpo; donde el crecimiento es producido por un incremento constante de células anormales invasivas y destructivas.

No obstante, el Instituto Nacional del Cáncer (2018), plantea que existen diferentes formas en las cuales el cáncer se manifiesta en adultos, entre ellas se destacan tres: los sarcomas, los carcinomas y los tejidos glandulares de la mama y de la próstata. En este orden de ideas, los más comunes presentados en niños son: las leucemias y los linfomas que hacen parte de los tejidos conformados por células sanguíneas. Dentro de estas formas de cáncer, se encuentran factores asociados como la herencia, los químicos, las radiaciones, las infecciones y los traumas, los cuales pueden originar esta problemática.

Otro elemento para tener en cuenta es que, al momento de hacer el diagnóstico, el 40% de los pacientes sufren anemias, lo cual está relacionado con el nivel de leucopenia que irrumpe en el sistema inmunológico; estos pacientes son más susceptibles a las infecciones, por ello es

importante que se lleve a cabo un tratamiento adecuado y apoyado por un equipo interdisciplinario que ayude a reducir de forma gradual los síntomas presentados y el estado anímico de los pacientes y sus familiares.

Con relación a los tipos de cáncer, los más frecuentes suelen encontrarse en la etapa de la infancia, estos se clasifican en dos grupos: enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y tumores sólidos; siendo la leucemia el cáncer más común presente en menores de 19 años. Este se origina en la médula ósea y se produce por la proliferación incontrolada de células llamadas blastos (glóbulos blancos inmaduros) que se aglomeran en la médula desplazando el resto de las células sanguíneas, por lo cual el infante presenta síntomas de anemia, cansancio, palidez y riesgo de hemorragias (Fernández, García, Pascual & Yélamos, 2012).

4.2 Cáncer en niños

Según Fernández, Medín, Pascual y Yélamos (como se citó en Pérez & Rojas, 2011), indican que el cáncer en niños se diferencia del cáncer en adultos en que su biología es distinta y los factores hereditarios tienen más peso que los ambientales en el desarrollo de la enfermedad. Se entiende que el cáncer infantil es un conjunto de enfermedades poco comunes difíciles de identificar, porque es de evolución rápida y sus síntomas en algunos casos suelen confundirse con síntomas de malestar general, esto debido a que las células tumorales son inmaduras, por ello es fundamental acudir las veces necesarias para obtener un diagnóstico seguro y a oportuno (Acha & Barrios, 2015).

Ahora bien, la oncología pediátrica se encarga del diagnóstico y tratamiento del cáncer en niños, en donde se ha identificado que la leucemia es el tipo de cáncer más común en esta

población, seguido de tumores del sistema nervioso central y tumores óseos (Pérez & Rojas, 2011).

En cuanto a la percepción de la enfermedad, los padres son fundamentales para identificar los síntomas presentados por los infantes, por cuanto ellos son la primera instancia a la cual recurren los menores para informar aquello que les inquieta, por lo tanto, son una fuente importante y confiable para los profesionales en atención primaria al momento de hacer el diagnóstico (Acha & Barrios, 2015).

La Agencia Internacional de Investigación Sobre el Cáncer (IARC) y el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo (2018), indican que la prevalencia a nivel mundial reportada de cáncer en niños se ha incrementado, de 165.000 a 215.000 casos nuevos por año para los niños de 14 años o menos y 85.000 casos nuevos para adolescentes de 15 a 19 años. En México, las estadísticas en salud pública indican que el cáncer infantil infortunadamente se diagnostica en etapas avanzadas dificultando el tratamiento y la posibilidad de cura de manera rápida y efectiva, catalogándose como la principal causa de muerte entre los 5 y los 14 años (Programa de acción específico, 2013).

El cáncer en niños es la segunda causa de muerte en la población comprendida entre los 2 y los 19 años. En Colombia, las investigaciones en cuanto a incidencias de cáncer infantil son muy escasas. En la búsqueda de información solo se encontró un reporte realizado por el Observatorio Nacional de Cáncer y otro realizado por el grupo Vigicáncer, en los cuales se identificó 1.548 casos nuevos de cáncer infantil, lo que significa que en promedio se presentan 77.4 casos nuevos por año (Gómez & Tovar, 2016).

De esta forma, se hace importante conocer algunos esquemas de prevención en la etapa primaria que pueden contribuir en la disminución de la enfermedad como lo es la vacunación,

sana alimentación y la actividad física, de la mano de estrategias o herramientas que el equipo interdisciplinario sugiera al paciente y a su familia en pro de la evolución satisfactoria del diagnóstico (Programa de acción específico, 2013).

4.3 Estrategias de afrontamiento para la superación del duelo utilizadas por los familiares de niños con cáncer

El afrontamiento consiste en múltiples pensamientos y procesos adaptativos que realiza una persona en búsqueda de la resolución de problemas y disminución del estrés, lo cual implica tolerancia y apoyo adecuado para lograr una respuesta adaptativa. Los autores Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez, (2007), encontraron que, los estilos de afrontamiento conforman un fenómeno estudiado desde el enfoque psicológico donde se cataloga como variable significativa y mediadora de la adaptación del paciente a sucesos altamente estresantes, tales como la enfermedades crónicas.

Con relación a las estrategias de afrontamiento, cada persona o grupo familiar implementa las estrategias que les parezca más útiles al momento de enfrentar una situación de difícil asimilación. Continuando con el tema, Arias, (2018), señala una serie de estrategias de afrontamiento exitosas las definidas como herramientas de tipo social o personal que sirven de apoyo cuando se enfrenta un evento estresante. Por otra parte, se observa que el proceso está dentro de una serie de etapas y reacciones que comúnmente se presentan durante el proceso, estas son: la ansiedad, el miedo, la tristeza, el estrés y la desesperanza, lo cual es catalogado como parte del proceso y por lo general, estas reacciones se evidencian al comienzo del duelo. (Menéndez, 2011).

4.4 Factores asociados a las estrategias de afrontamiento implementadas por los familiares de niños con cáncer

Quizás, una de las vivencias más dolorosas por las que puede pasar el ser humano es enfrentar la enfermedad de un ser querido, lo cual en la mayoría de los casos genera miedo, dolor e incertidumbre. Es importante que en primera instancia la familia conozca el diagnóstico y se informe para poder empoderarse y buscar alternativas de solución que disminuyan los conflictos emocionales que se presenten durante la enfermedad.

Una de las alternativas para confrontar el diagnóstico de manera favorable, es sin duda el apoyo familiar. Un autor que señalo esta variable fue Ovelar (2016), quien la definió como el mejoramiento de las condiciones de vida y restablecer el equilibrio para enfrentar con mayor facilidad la evolución de la enfermedad. Para Alvarado, Romero y Salas (2018), este apoyo se debe desarrollar entre dos o más personas dentro del contexto familiar el cual fortalece los vínculos, la afectividad, la empatía y la confianza con el fin ayudar al paciente por medio de conocimientos, consejos y sugerencias que favorece la toma de decisiones y la resolución de problemas. Sobre el particular, Ortiz (2016), afirman que la familia es fundamental en el proceso del diagnóstico, pues contar con el apoyo de la red más cercana ayuda a reducir las connotaciones sociales presentadas y favorece en la evolución del tratamiento implementado para la enfermedad.

Ahora bien, otro de los factores importantes es el apoyo social, que para Gómez y Lagoueyte (2012), se da por la existencia de relaciones sociales o interacciones en las que, sin importar su duración, contribuyen al mejoramiento del otro; dentro de este apoyo se vinculan los

pares, el equipo interdisciplinario, la religión y los grupos focales que acompañan al paciente durante el proceso. (Ros, 2017 Pág. 59 - 62)

La evitación que consiste en ignorar la enfermedad, o algunas manifestaciones de las mismas, así como minimizar el riesgo de muerte que afronta el familiar enfermo. Ortiz et al, (2014) señalo en un estudio que la evitación era una de las estrategias de afrontamiento que con frecuencia activaban los familiares para hacer frente al cáncer.

4.5 Estado del arte

4.5.1 Estrategias de afrontamiento. Al perder un ser querido, toda persona vivencia una serie de emociones que pueden disminuir sus capacidades de afrontamiento generando desasosiego, tristeza y angustia frente a la situación. Por tanto, se enfoca la mirada en las estrategias de afrontamiento, que se definen como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que continuamente se encuentran cambiando con el fin de controlar las demandas específicas internas y/o externas que son valoradas como excedentes de los recursos con los que cuenta la persona. García, Lull y Zanier (2003).

En el proceso de afrontamiento existen unas fases o modalidades que experimentan tanto los pacientes como sus familiares en el momento del diagnóstico, la primera fase es la negación, donde el paciente duda de los resultados médicos, pide nuevas opiniones y se encuentra a la defensiva ante cualquier diagnóstico negativo. La segunda es la ira, la cual surge cuando no se puede seguir manteniendo la negación, esta representa mayor impedimento a familiares y cuidadores. La tercera fase es el pacto, es poco conocida, pero de gran importancia para el paciente, se presenta esporádicamente y hace referencia a un acuerdo con Dios que pospone lo

inevitable. La cuarta fase es la depresión y se da cuando es inevitable para el paciente terminal, seguir negando su diagnóstico; se ve inmerso en fuertes tratamientos, hospitalización y agravamiento de los síntomas. En la última fase encontramos la aceptación, la cual ocurre cuando el paciente ha pasado por cada una de las etapas, expresando sentimientos y emociones donde es clave la comunicación asertiva, el respeto y aceptación con él, con los demás y con su enfermedad (Fernández, 2007).

Las estrategias de afrontamiento dependen de cómo las personas las utilizan, cuando se ven favorecidas por el uso de estas, los autores plantean que son estrategias de afrontamiento adaptativas, que ayudan a minimizar las secuelas psicosociales y de salud derivadas por el duelo (Yoffe, 2013).

Para Godoy, (2014), el afrontamiento se define como la variación constante de los esfuerzos individuales, cognitivos o conductuales los cuales superan la capacidad de los individuos, esos esfuerzos son utilizados para cambiar, equilibrar, comprender o disminuir un evento estresante.

Siguiendo con el tema, Jorques, (2015), plantea que el afrontamiento es un proceso de constante cambio el cual varía dependiendo de la situación que se presente, es decir, una enfermedad, la pérdida de un ser querido o de un trabajo. Este consiste en activar estrategias o herramientas que permitan minimizar los conflictos y reducir el impacto emocional que genera la situación difícil de asimilar.

4.5.2 Estrategias de afrontamiento y superación del duelo. Las estrategias de afrontamiento están orientadas hacia mecanismos exitosos, favorables y adaptativos para la superación del duelo. Son un grupo de procesos cognitivos que posibilitan hallar sentido ante la

pérdida y encontrarle un nuevo significado a la vida después de haber perdido un ser querido. En cuanto al duelo, Bayés y Horowitz (Como se citó en Adsuara, Alberola & Reina, 2014), mencionan que es un proceso de emociones por el cual debe pasar la persona tras la muerte de un ser querido, este suele ser doloroso y a veces incapacitante, lo que conlleva a baja autoestima, comportamientos inadecuados y depresión. También se cataloga como una serie de reacciones no solo psicológicas sino también cognitivas y conductuales que pueden influir en la vida social de las personas (Arias, 2018). La duración, intensidad y resolución de este, varía dependiendo de las estrategias y recursos, las redes de apoyo e incluso las instituciones psicosociales a las cuales recurran las personas. Por ello es importante que durante esta etapa se cuente con redes de apoyo fundamentales que permitan el mejoramiento y adaptación de la enfermedad. Dentro de las estrategias utilizadas para el afrontamiento del duelo, se encuentran las expresiones corporales, la empatía, la espiritualidad, asistir a grupos de apoyo, el contacto cercano con amigos y los rituales, que simbolizan el proceso de despedir al ser querido (Arias, 2018).

5. Metodología

5.1 Enfoque y diseño de investigación

Esta es una investigación de tipo mixto, porque se manejará un componente cuantitativo derivado de los componentes de la escala de afrontamiento y un componente cualitativo que se concreta en los grupos focales y en los datos derivados de un cuestionario. El alcance de la investigación es descriptivo no correlacional con diseño explorativo secuencial que busca identificar las estrategias que emplean familiares y pacientes con diagnóstico de cáncer. Es mixta, porque realiza una revisión global de las miradas cuantitativas y cualitativas para la realización de un estudio, teniendo en cuenta los elementos esenciales como las descripciones, las críticas, las proporciones, la finalidad y la coherencia epistemológica (Núñez, 2017).

5.2 Consideraciones éticas de la investigación

Este estudio se desarrolló basándose en algunos criterios éticos, como el tener o haber tenido un familiar entre los 0 y 15 años de edad enfermo de cáncer, ser un participante activo de los grupos de apoyo, tener cercanía con el paciente, contar con la autorización de familiares con infantes diagnosticados con cáncer para la aplicación de los instrumentos y el diligenciamiento del consentimiento informado, en el cual se les dio a conocer los instrumentos a utilizar y la aplicación que estos iban a tener en el desarrollo de la investigación (Artículo 11, apartado B de

la resolución No. 008430 de 1993) De igual forma, se les aseguró que este estudio es confidencial y no representa riesgos.

5.3 Participantes

La muestra seleccionada fue de 81 familiares de niños con cáncer entre los que se encontraban, padres de familia, hermanos, tíos y abuelos habitantes de la ciudad de Bucaramanga y su área metropolitana. Adicional, se pudo identificar que la mayor proporción de participación se encontró en los padres de familia, siendo más frecuente la participación de las madres.

5.4 Instrumentos

5.4.1 Escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico de cáncer. Este instrumento fue diseñado por Pedrozo en 2015 y es el resultado de un trabajo de 15 años con familiares de pacientes con cáncer. El instrumento está constituido por 48 ítems, con 5 opciones de respuesta, además consta de 5 subescalas a saber: apoyo social, apoyo familiar, evitación, negación y espiritualidad. Para la fiabilidad de este instrumento se realizó un análisis ítem-ítem con cada una de las escalas, en donde el índice más alto que se obtuvo fue de .84 y el más bajo de .83, lo que indica que todos los ítems de las escalas son válidos y cuentan con una alta confiabilidad de .84 (Pedrozo, 2015).

5.4.2 Cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer. Fue desarrollado por Chaparro en 2018, está integrado por 6 ítems con opciones de respuesta

cerradas (sí, más o menos, no). Este cuestionario permite indagar sobre las respuesta y acciones que realizan los familiares a partir del diagnóstico y durante el proceso de enfermedad, así como los tipos de apoyos que reciben los participantes. El cuestionario se validó por jueces expertos, en donde se hicieron los ajustes sugeridos a nivel de redacción y lógica de sentido.

5.4.3 Grupos focales. Estos grupos se implementaron para conocer de manera directa la percepción de algunos miembros de los grupos de familias con hijos enfermos de cáncer. Para Gómez (como se citó en Calvente & Rodríguez, 2000) la técnica del grupo focal tiene su origen en la sociología de mediados de siglo XX, con el trabajo pionero de Robert Merton, quien ha contribuido en las investigaciones en salud y psicología. No obstante, los grupos focales son una de las técnicas frecuentemente incorporadas en las investigaciones científicas, lo que da a conocer esta herramienta como método científico válido.

El grupo focal, configura el escenario propicio para el análisis fenomenológico de los relatos e igualmente se seguirá la técnica análisis de discurso, que es una técnica que fortalece la validez de los resultados unida a otras herramientas, como escalas y entrevistas.

5.5 Procedimiento

Para el desarrollo del presente estudio, se elaboraron las siguientes fases:

Primera fase. En la primera fase se realizó el acercamiento a la fundación “Volver a Soñar”, en donde se socializó la propuesta de investigación y los instrumentos a utilizar, obteniendo el aval de esta fundación para el desarrollo del estudio con las familias de los niños con cáncer.

Segunda fase. En la segunda fase se realizó la gestión para instaurar los espacios y horarios adecuados en el diligenciamiento del consentimiento informado y la firma de autorización.

Tercera fase. En la tercera fase, ya listos los consentimientos, se procedió a la aplicación de los instrumentos (escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico de cáncer y el cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer, con una duración de 40 minutos aproximadamente) junto con el análisis de los grupos focales a los familiares de los infantes diagnosticados.

Cuarta fase. En una cuarta fase se realizó la codificación de los porcentajes obtenidos en la aplicación de los instrumentos, estos se realizaron mediante el programa estadístico SPSS en su versión 20.

Quinta fase. En la quinta fase, con el apoyo del programa SPSS se hicieron las operaciones estadísticas pertinentes, sus respectivos análisis y se dio paso a realizar el resultado analítico de cada uno de los instrumentos aplicados, para posteriormente elaborar el informe final.

5.6 Análisis de datos

Para el análisis de datos, los resultados fueron procesados en el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) en su versión 20. Se llevó a cabo el análisis de los datos recolectados en la escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico de cáncer y el cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer para posteriormente determinar los porcentajes según las respuestas arrojadas en cada uno de los

instrumentos utilizados. En cuanto a los grupos focales, fue necesario utilizar grabadora de voz, lápiz y papel con el fin de llevar el registro de cada sesión, identificando las estrategias de afrontamiento que utilizaron los familiares de niños con cáncer durante el proceso.

6. Resultados

A continuación, se muestran los resultados de acuerdo con los objetivos e instrumentos planteados para la realización del estudio. En primer lugar, se mostrarán los datos sociodemográficos de la población que hizo parte de la investigación, en segundo lugar, se establecerá el impacto emocional en los familiares de niños diagnosticados con cáncer, en tercer lugar, se brindará apoyo a los grupos focales en los procesos de intervención diseñados para los familiares, para finalmente identificar las falencias presentadas en la búsqueda de estrategias en los espacios de interacción con los familiares de los infantes. Los resultados están organizados empezando con la Escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico de cáncer, seguidamente se presentan los hallazgos de acuerdo con el cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer y finalmente se presentan las narraciones de los participantes de los grupos focales y una matriz de análisis categorial de lo encontrado en los grupos focales.

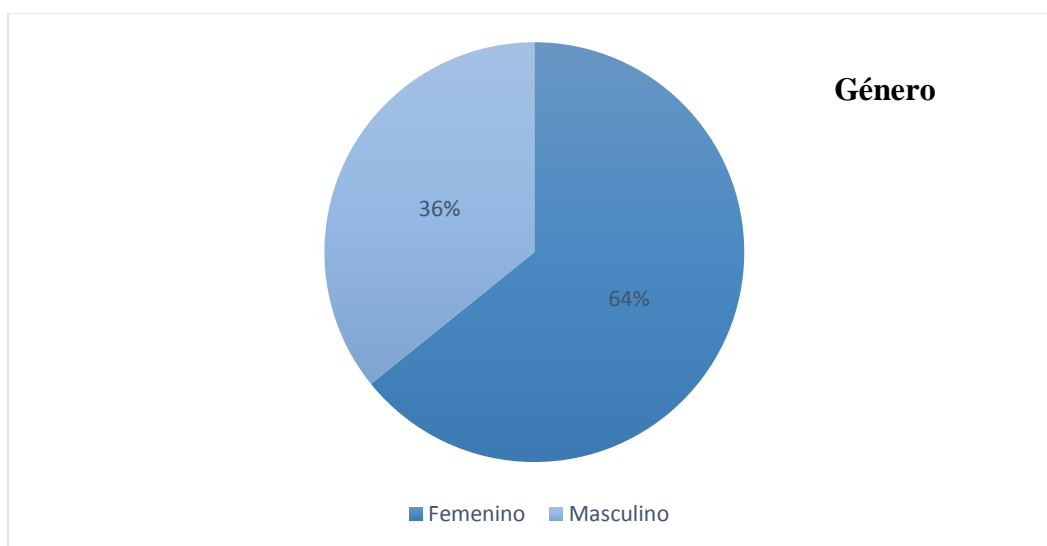


Figura 1. Género

La figura 1, muestra que el género femenino tuvo mayor participación en la investigación, situándose en un 64%, este porcentaje fue representado por 52 mujeres. Por otra parte, el género masculino se sitúa en un 36%, representado por 29 hombres que hicieron parte de la investigación.

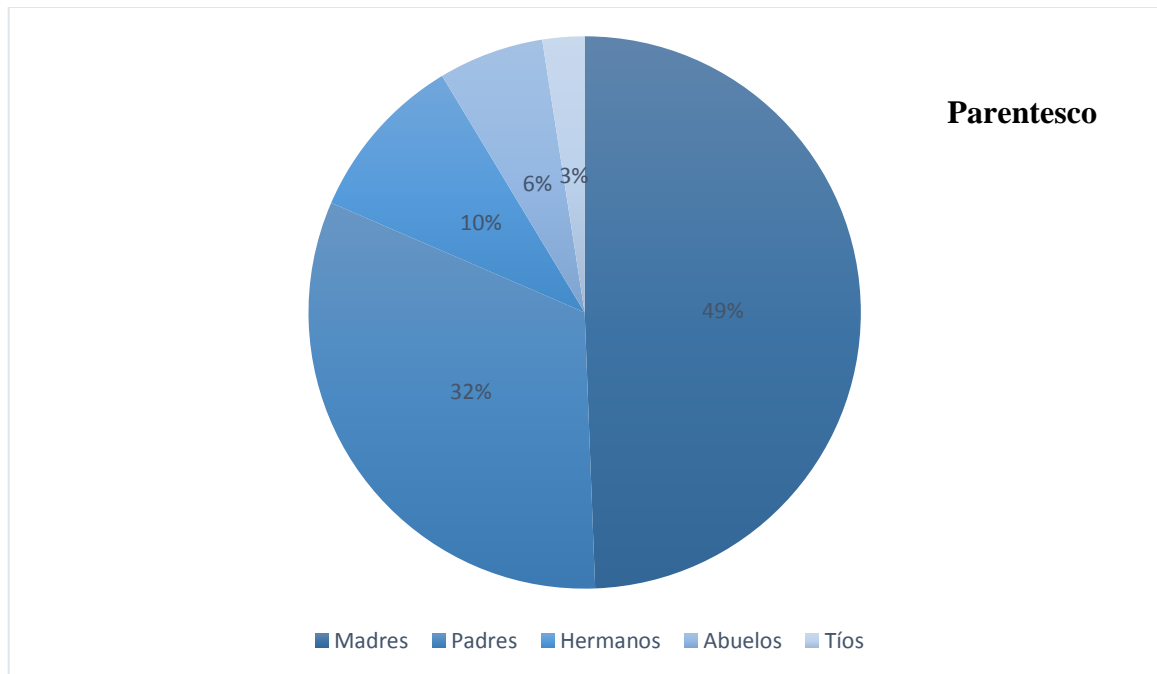


Figura 2. Parentesco.

La figura 2, muestra la participación de los familiares más cercanos de los niños diagnosticados con cáncer. Se encontró que un 49% corresponde a las madres de los infantes, seguido de un 32% ubicando a los padres en segundo lugar, los hermanos con un 10%, abuelos con un 6% y, por último, los tíos representando un 3% de la población que hizo parte del proceso.

Escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico de cáncer

Los resultados de esta escala se presentan en 5 subescalas y una integración global de los hallazgos obtenidos por medio de este instrumento.

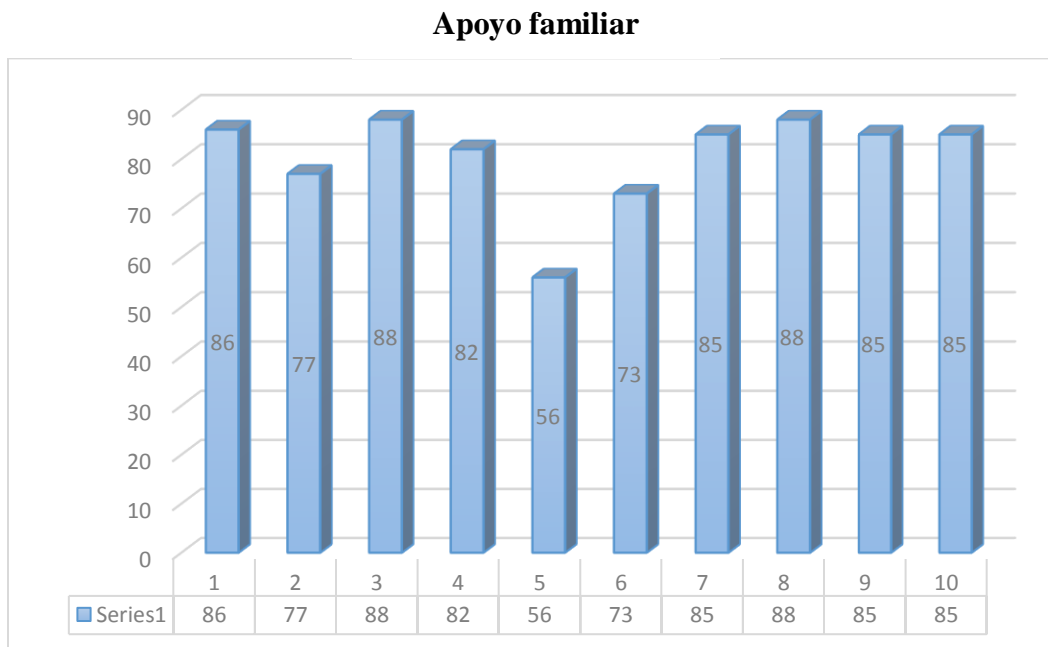


Figura 3. Porcentaje del apoyo familiar recibido por parte de los familiares de niños con cáncer.

La figura 3, muestra los percentiles por ítems en la subescala apoyo familiar, la cual evidencia que los ítems se ubican en percentiles superiores al percentil 73, a excepción del ítem 5 que se ubica en el percentil 56. Estos resultados dejan ver que los familiares de niños con cáncer han activado estrategias de afrontamiento gracias al apoyo recibido por parte de los seres queridos más cercanos, donde encontraron apoyo emocional y económico.

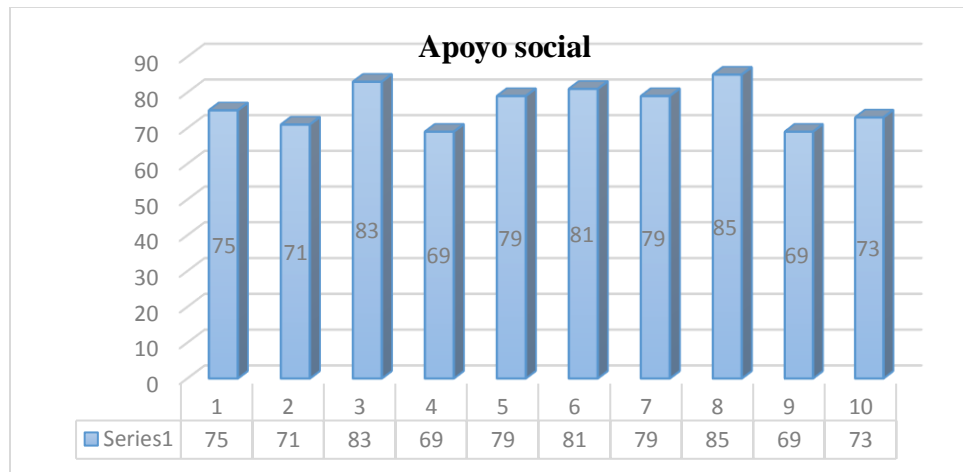


Figura 4. Porcentaje del apoyo social recibido por parte de los familiares de niños con cáncer.

Esta figura, evidencia los percentiles por ítem de la subescala apoyo social, en la cual los participantes obtuvieron estrategias que facilitaron el afrontamiento de la carga emocional y el malestar derivado de la enfermedad, realizando una confrontación de los miedos y el dolor. A medida que fueron recibiendo el apoyo en forma de diálogo y comprensión se desarrolló un espacio de afecto que disminuyó el malestar, los sentimientos de soledad y el temor a perder un ser querido.

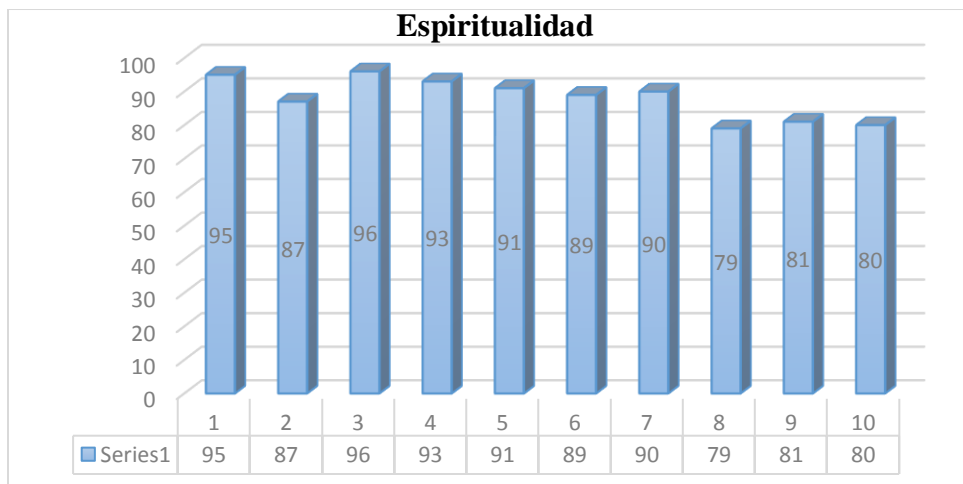


Figura 5. Porcentaje del apoyo espiritual recibido por parte de los familiares de niños con cáncer.

A partir de la anterior figura, se aprecia los percentiles por ítem con mayores porcentajes de todas las subescalas evaluadas, lo cual muestra que en mayor medida los familiares de niños con cáncer utilizan las estrategias para afrontar el duelo desde un enfoque espiritual. No se tuvo en cuenta la religión, solo el medio por el cual su fe aporta esperanza y cambios positivos en el proceso.



Figura 6. Porcentaje de la aceptación/resignación por parte de los familiares de niños con cáncer.

En la figura 6, se señala la manera en la que se implementaron las estrategias de afrontamiento aceptación/resignación; esta subescala muestra índices más bajos que las tres primeras, pero por encima del percentil 50 lo que permite inferir que las familias utilizan esta estrategia con menos intensidad que las primeras.

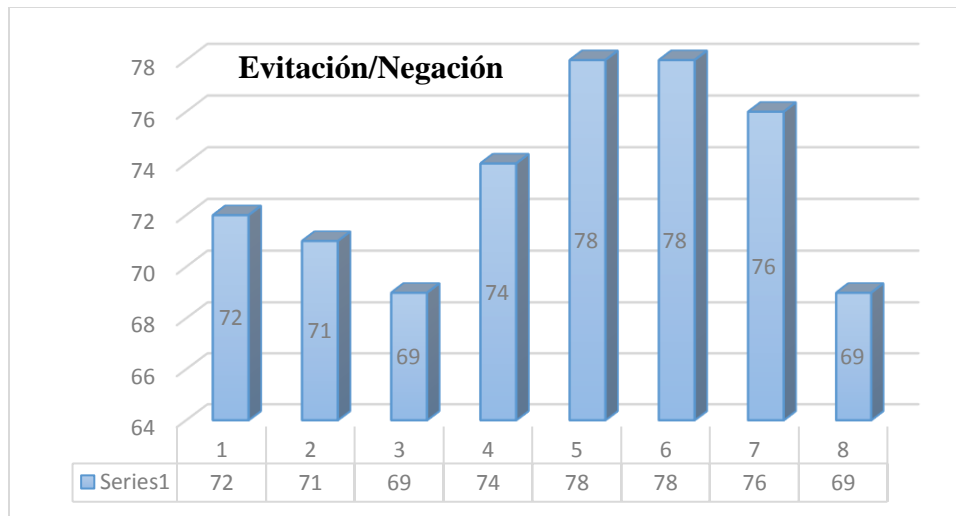


Figura 7. Porcentaje de la evitación/negación por parte de los familiares de niños con cáncer.

Por medio de la anterior figura, se logra observar índices bajos, pero ligeramente más altos que la subescala de aceptación/resignación, lo que indica que en esta subescala todos los percentiles están por encima de 50, siendo así una estrategia de afrontamiento frecuente. El no querer hablar sobre el tema o no pensar en la enfermedad por la cual atraviesa el infante, fue una de las respuestas con mayor puntaje en esta variable.

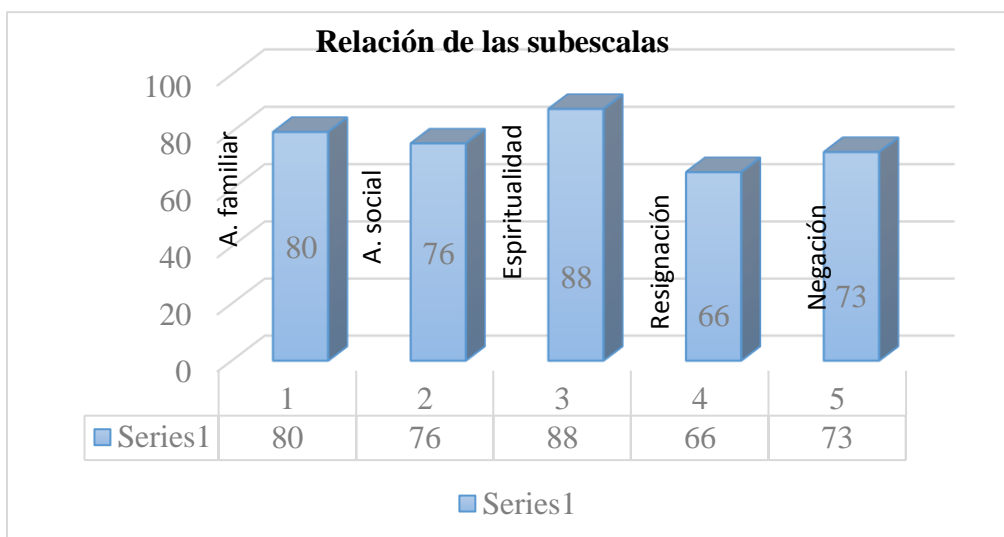


Figura 8. Porcentaje de la relación de las subescalas evaluadas con los familiares de niños con cáncer.

Al observar las subescalas se identificó que los familiares de niños con cáncer recurren a estrategias de afrontamiento que les resultan benéficas en cada uno de los momentos del duelo. Con respecto a la media de la escala general se ubicó en 77, lo que indica que el proceso de apoyo a las familias facilitó la activación de estrategias efectivas para enfrentar la enfermedad. Durante el proceso que se llevó a cabo con los familiares de niños con cáncer, se observó que todas las estrategias fueron fundamentales en cada una de las etapas. Se concluye que, independientemente de la religión a la cual pertenezca cada familiar, la espiritualidad y la fe brindaron soporte durante el diagnóstico y su desenlace.

Cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer

Tabla 1.

Cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer

| Ítems | Sí | A Veces | No |
|--|-----------|----------------|-----------|
| ¿Sientes que brindaste cuidados adecuados a tu familiar durante la enfermedad? | 63 | 11 | 7 |
| ¿Ante el diagnóstico pensaste que había esperanza? | 71 | 6 | 4 |
| ¿Recibiste apoyo psicológico durante la enfermedad de tu familiar? | 81 | 0 | 0 |
| ¿Has recibido apoyo de instituciones, iglesias o personas distintas a tu familia? | 62 | 4 | 15 |
| ¿Has recibido apoyo distinto al económico por parte de los miembros de tu familia? | 81 | 0 | 0 |
| Cuando te sentías muy cargado/a ¿Tenías una persona que te ayudara a sobrellevar la situación? | 79 | 1 | 1 |

En relación con la tabla 1, se induce que los familiares de niños con cáncer en un alto porcentaje sienten que sí hicieron lo necesario para atender las necesidades del infante enfermo

(77.77%), mientras que el 13.58% aceptó haberlo hecho solo a veces y un 8.64% creen no haber brindado los cuidados y el apoyo adecuado. En los familiares que puntuaron a veces y no, se observaron sentimientos de culpa o inconformidad por no haber hecho más por su familiar.

Por otro lado, el 87.65% de los familiares mostraron ser optimistas ante el pronóstico de la enfermedad, mientras que el 7.40% solo mostró optimismo a veces y el 4.93% no tenía una actitud positiva ante el desenlace que tendría la enfermedad; lo que resalta la importancia de los grupos de apoyo para equilibrar a los familiares del infante. Adicional, los familiares que habrían recibido algún tipo de apoyo de instituciones religiosas o personas distintas a su familia constituían en su mayoría el 76.54%. El 97.53% de los familiares encuestados afirmaron que tenían a quien acudir en los momentos difíciles del desarrollo de la enfermedad a diferencia del 1.23% que sentían apoyo en algunas ocasiones.

Por último, el 100% de los encuestados habían recibido apoyo o estaban recibiendo apoyo al momento de responder el cuestionario y sentían que sus familiares eran importantes más allá de las ayudas económicas.

Grupos focales

Los grupos focales se implementaron como herramienta válida para indagar de forma precisa sobre las estrategias utilizadas por los familiares de niños con cáncer, generando así una profundización dentro de la investigación. Con relación a los resultados derivados del grupo focal es evidente que cumple una función positiva, ya que cada una de las narraciones señalan una mejora en las alteraciones emocionales que presentaban los participantes, concretamente a nivel de estados de tristeza, episodios de ansiedad, episodios de rabia, entre otros. Igualmente, se percibe que contribuyó a disminuir las resistencias que impedían que cada uno pudiese apoyar de

manera más efectiva a su familiar enfermo y hacer los ajustes para mejorar las condiciones de vida de la familia colectivamente.

Al analizar detenidamente las narraciones también se puede observar la presencia de algunos elementos que señalan la importancia del proceso de acompañamiento. Dentro de estos elementos encontramos: tristeza, impotencia, culpa, expresión de sentimientos, miedo, comprensión y apoyo social. (ver matriz de análisis, tabla 2). Igualmente, se puede comprender en cada relato de los participantes, como éste fue adquiriendo estrategias para afrontar la situación problemática de inminente pérdida y pérdida, y cómo el hacer esto trajo beneficios en el manejo y control emocional. Desde esta perspectiva se puede comprender que el grupo focal ofreció un espacio de aprendizaje y resignificación de la enfermedad y contribuyó elementos necesarios para superar el duelo y/o evitar su complicación.

Tabla 2.

Matriz de análisis de las categorías sugeridas en el grupo focal

| Categoría | Proceso Narrativo | Resultado Analítico |
|------------------|---|---|
| Triste | Cada una de las historias dejaba ver el mundo interno de las personas, sus sentimientos que en general iba acompañado de manifestaciones de llanto, rabia, y la más frecuente, tristeza. Para cada uno era una forma de expresar emociones profundas, que se fueron transformando paulatinamente; las historias narradas desde la experiencia personal fueron cambiando la asistencia al grupo focal. | Las estrategias de afrontamiento fueron apareciendo a medida que las narraciones facilitaban entender el dolor. Frente a los estados de tristeza hubo cambios, por un lado, el grupo se convirtió en el espacio de socialización para los familiares, lo que derivó cambios en la forma de sentir, ver el problema y encontrar una solución. |
| Impotencia | En términos generales, el tratamiento se administraba a los pacientes, pero este no surtía el efecto esperado, lo que ocasionaba dolor, frustración, situaciones problemáticas e impotencia. Siendo evidente que se asume la pérdida como algo a lo que no se puede escapar. | La creencia más frecuente ante el diagnóstico de cáncer es, la certeza de la muerte. Los estados emocionales que se manifestaron en algunos casos eran dramáticos. Se observó que las preguntas que surgían espontáneamente, en algunos casos conducían razonamientos que a su vez derivaban en mejora de sus estados de confianza y una visión más optimista. (Rodríguez y Fernández 2012) |

| Categoría | Proceso Narrativo | Resultado Analítico |
|---------------------------|--|---|
| Culpa | <p>Creer que la enfermedad de los hijos es culpa de los padres, se hace muy frecuente en los relatos. En algunos casos se observó que los familiares creen que han hecho algo mal y por eso están siendo castigados con la enfermedad de sus seres queridos; siendo frecuente los sentimientos negativos al iniciar el proceso de afrontamiento.</p> | <p>Son variadas las situaciones a las que se acude para explicar las emociones y sentimientos que aparecen ante la posibilidad de perder un ser querido. Preguntas como: ¿Qué hice mal para merecer esto? ¿Por qué a mí? ¿Dios me está castigando? Estas preguntas solo son una forma de buscar una explicación al problema. A medida que el proceso se da, los cambios también se hacen evidentes y se concretan en las percepciones evidencian cambios. (Labrador y Crespo 2012).</p> |
| Expresión de sentimientos | <p>Llorar, sentir tristeza, sentir rabia, deseo de aislarse es común; poder identificar y narrarlo permite al sujeto enfrentarse a su situación personal, favoreciendo ciertos ajustes que facilitan las estrategias de afrontamiento para encarar el problema de manera eficiente. El grupo focal terapéutico brindó los espacios para que el familiar pudiera expresarse con libertad, hablar de sus angustias, dolor y ser comprendido.</p> | <p>El proceso narrativo, consiste en poner en escena lo que los familiares sienten expresándolo de manera libre, lo cual se evidencia en los relatos. Durante la construcción narrativa, los cambios en la magnitud de la tristeza fueron evidentes. (Rodríguez y Fernández 2012)</p> |
| Miedo | <p>Los familiares ante el diagnóstico del cáncer presentan una serie de emociones como respuesta ante la posibilidad de perder a su ser querido. Se aprecia que el miedo es una de las emociones frecuentes y que fue mencionada por los familiares durante el transcurso de los relatos; esta emoción genera una serie de respuestas, en algunos casos, irregulares.</p> | <p>La idea de muerte irreversible, que con frecuencia aparece ante el diagnóstico de cáncer en los pacientes, genera en los familiares un sentimiento de miedo a perder al ser querido. una actitud menos negativa se da por dos razones, la evidencia de que algunas personas se curan y la eficacia del tratamiento con el que cuentan.</p> |
| Comprensión | <p>Hay dos tipos de situaciones que deben cursar dentro del duelo, tanto anticipatorio como el duelo ante la pérdida. Estas son, la comprensión del grupo ante las manifestaciones emocionales de cada asistente y en segundo lugar el familiar del enfermo debe entender su propia situación y cada una de las cosas que sufre y vive como resultado del diagnóstico de cáncer en su familiar. En el contexto del grupo se observó que a medida que cada uno narra su experiencia también va resignificando lo que siente y cree.</p> | <p>Tranquilizarse y acceder a estados emocionales más racionales, hizo que algunos de los familiares se calmaran y pasaron a una posición más activa de cooperación con el familiar, mejorando los estados emocionales. Esto indica la pertinencia del trabajo realizado con los familiares del paciente diagnosticado con cáncer durante el trabajo del grupo focal.</p> |
| Apoyo social | <p>Los participantes con frecuencia señalaron que un tercero fue quien los condujo al grupo focal terapéutico, el cual les ofreció apoyo que contribuyó de manera efectiva a encontrar estrategias de afrontamiento, para</p> | <p>El apoyo social configura una herramienta fundamental en la adquisición de estrategias de afrontamiento para la superación del duelo. Con frecuencia, los participantes señalaron lo importante de los espacios</p> |

| Categoría | Proceso Narrativo | Resultado Analítico |
|------------------|--|---|
| | comprender y superar las contingencias emocionales críticas presentadas dentro del proceso de duelo y pérdida de su ser querido. | afectivos y de las acciones de apoyo que les permitieron enfrentar el dolor por la pérdida. |

7. Análisis de Resultados

El objetivo de este estudio fue determinar las estrategias de afrontamiento que activan los familiares de niños con cáncer en el Área Metropolitana de Bucaramanga, en este caso se evaluaron 81 familiares que participaron activamente de la investigación. En primer lugar, se procederá a analizar los resultados de la escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico del cáncer, los grupos focales y el cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer. En segundo lugar, se establecerá una relación de los antecedentes teóricos, empíricos y los resultados obtenidos en las subescalas, los grupos focales y la encuesta realizada.

Análisis de la escala de afrontamiento y apoyo social ante el diagnóstico de cáncer

Como puede apreciarse, la percepción sobre el apoyo familiar, social y espiritual de los participantes es positiva, pues favoreció en la mejora del estado de ánimo mientras enfrentaban la enfermedad del infante. Esta visión de los familiares de niños con cáncer es el indicador de un proceso de acompañamiento que facilita la adquisición de estrategias de afrontamiento para superar la crisis, consecuencia de la aparición del cáncer en un miembro de la familia.

En cuanto a la variable aceptación/resignación, es comprensible que sea una de las estrategias menos frecuentes porque en general lo que informan los participantes es que, ante el diagnóstico, independientemente de la etapa en la que se encuentra la enfermedad, ellos no se dan por vencidos debido a que insisten en buscar una solución al problema tanto en el tratamiento como en encontrar los recursos más avanzados para enfrentar la enfermedad.

Análisis del cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer

Ante la pregunta, ¿Qué hacías cuando te sentías cargado(a) o cansado(a) por la enfermedad de tu familiar? Se encontró que las conductas a las que recurrían los familiares para enfrentar la enfermedad tenían que ver con mayor acercamiento a Dios, a sus familiares y amigos. También recurrían a la evitación, intelectualización y por último la resignación. El estudio en general muestra que los familiares acuden a una amplia gama de estrategias para hacer frente a la enfermedad de su ser querido. Por tanto, indica que, estas estrategias cumplen una función estabilizadora y ayuda a sobrellevar la enfermedad y el duelo si el familiar fallece. Los recursos que las familias movilizan para enfrentar la enfermedad se engloban dentro de las 6 estrategias señaladas, a mayor o menor grado.

Con relación al ítem, ¿Recibiste apoyo psicológico durante la enfermedad de tu familiar? y ¿Has recibido apoyo distinto al económico por parte de los miembros de tu familia? El 100% de los participantes asintieron ante estas preguntas, lo que indica que las estrategias obtenidas por el acompañamiento del equipo interdisciplinario, entre ellos los psicólogos, y los miembros de la familia, resultaron ser positivos y constantes durante todo el proceso.

Análisis de los grupos focales

Los grupos focales fueron fundamentales en la investigación, ya que suministra información importante y puntual sobre el estado anímico de los participantes y las estrategias más utilizadas durante el proceso. En el análisis de los discursos obtenidos en los grupos focales, se evidenció que cumplen una función positiva en el desenlace del diagnóstico, disminuyendo las resistencias y aumentando las estrategias de afrontamiento que se presentan en los familiares de

niños con cáncer los cuales identifican a los grupos focales como una herramienta en la cual se puede recopilar la opinión, las experiencias y creencias de los individuos, para un análisis de la comprensión real y un mejoramiento en la problemática presentada.

8. Discusión

El estudio dejó claro que el diagnóstico de cáncer la familia se modifica para enfrentar la situación de riesgo, mediante procesos adaptativos, buscando controlar las alteraciones psicoemocionales derivadas de la situación de enfermedad. En un estudio realizado por Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez (2007) describió ese fenómeno donde la familia activa una serie de acciones para enfrentar el proceso de enfermedad.

Ahora bien, al observar los resultados, el trabajo evidenció que los familiares ante la comunicación del diagnóstico sufren alteraciones de tipo cognitivo y conductual con consecuencias a nivel psicológico. Este periodo está permeado por pensamientos intrusivos, episodios de llanto, tristeza y alteraciones a nivel relacional dentro del grupo familiar. Estos eventos coinciden con lo planteado por Arias (2018), quien en su estudio encontró que el diagnóstico genera al interior del grupo familiar alteraciones de variados tipos. Igualmente, Jorques (2015), también observó que el afrontamiento es un proceso de continuo cambio que puede manifestarse a nivel laboral, a nivel de síntomas y a nivel emocional; la constante en este periodo para estos autores es la variación en los estados anímicos, premisas que coinciden con los hallazgos del trabajo realizado.

Los sujetos ante el diagnóstico recurrieron a variadas estrategias dependiendo de sus circunstancias personales para poder resignificar su situación dolorosa como resultado de la posible pérdida, estos elementos encontrados coinciden con Yoffe, (2013), quien señaló la importancia de la activación de estrategias para disminuir el impacto emocional y físico como resultado de todas las situaciones derivadas del diagnóstico. Otro autor plantea (Menéndez 2011)

fases en este periodo o etapas del duelo y en cada una de estas etapas hay una serie de manifestaciones que van desde el colapso emocional hasta la resolución del duelo, dentro de este periodo el familiar enfrenta no solo cambios sino el reto de mejorar o empeorar su situación psicológica dependiendo de los tipos de recursos a los que pueda acceder dentro de este periodo hay situaciones que pueden empeorar tanto en la salud del paciente como el estado emocional del grupo familiar. Estos factores que empeoran la situación son reingresos de hospitalización, complicaciones en el curso de la enfermedad y aparición de nuevos focos patológicos. Lo planteado por Fernández, (2007) se pudo apreciar en los relatos de familiares quienes ante la recidiva y nuevas hospitalizaciones recaen en sufrimientos ya superados dentro de la etapa de duelo.

De las narraciones se pudo establecer que para algunos familiares la resolución del duelo se mantuvo en un periodo de más o menos un año, pero otros avanzaron hasta presentar duelos complicados que pasado un año continuaban presentando episodios agudos de alteraciones emocionales. Cada duelo posee sus propias características específicas y también está determinado por el tipo de familia y los recursos psicoemocionales que posee, situación que también fue señalada por Arias, (2018).

Al identificar las estrategias de afrontamiento que la población objeto activa, se encontró que el apoyo familiar es una de las estrategias más importantes porque ofrecen un espacio que tiene varios elementos significativos tanto para el enfermo como para la familia en general; dentro de esos elementos significativos se encontró el apoyo económico, el ánimo que se deriva de la cohesión familiar y de la creencia de que la familia está ahí especialmente cuando hay momentos difíciles, este hallazgo también fue reseñado por Ovelar, (2016), quien señala que el grupo familiar mejora sustantivamente las condiciones de vida tanto del enfermo como del grupo

en general, porque el hecho de poder compartir mediante el diálogo los sentimientos hace que la situación problemática sea de más fácil resolución como lo planteo Alvarado, Romero y Salas (2018), sobre el particular, Ortiz (2016), afirmando que la familia es fundamental en el proceso del diagnóstico, pues contar con el apoyo de la red más cercana ayuda a reducir las connotaciones sociales presentadas y favorece en la evolución del tratamiento implementado para la enfermedad.

Lagoueyete, (2012), al referirse al apoyo social como estrategia de afrontamiento cree que su importancia radica en que las interacciones dentro del grupo en términos solidarios contribuyen al mejoramiento general de este y facilita la resolución o mejoramiento de las fases críticas. Al observar lo encontrado en este trabajo se pudo corroborar lo propuesto por Lagoueyete. Las familias que contaban con red de apoyo especialmente amigos y vecinos habían resuelto de manera más eficaz sus estados emocionales alterados.

Otro elemento fundamental para el grupo familiar y que fue mencionado con frecuencia se refiere al apoyo espiritual, (Ros 2017) este juega un papel importante en la mayoría de los familiares que intervinieron en el trabajo. Dios, recobra un papel protagónico en el proceso especialmente cuando el diagnóstico muestra una muerte inminente. Si bien es cierto que en la fase inicial del duelo se puede presentar un conflicto entre la conveniencia de creer en Dios por cuanto se considera que en manos de él estaba el evitar la enfermedad y no lo hizo, pero en un momento de la fase inicial la persona comprende que la situación o enfermedad es un caso fortuito al que todas las personas están expuestas.

Para concluir, la evitación consiste en ignorar la enfermedad, o algunas manifestaciones de estas, así como minimizar el riesgo de muerte que afronta el familiar enfermo. Ortiz et al, (2014) señaló en un estudio que la evitación era una de las estrategias de afrontamiento que con

frecuencia activaban los familiares para hacer frente al cáncer. Este planteamiento está en consonancia con los hallazgos del estudio donde se evidenció en algunos casos que los familiares preferían no hablar de la enfermedad o no tratar el tema de la muerte como una forma de minimizar la angustia que genera en ellos la posibilidad del perder al ser querido.

A partir de lo mencionado, se despeja la pregunta problema, sobre cuáles son las estrategias que adoptan los familiares de pacientes con cáncer. Como se ha señalado, la estrategia más frecuente es la espiritualidad, seguida del apoyo familiar, apoyo social, la negación y por último la resignación.

9. Conclusiones

Se concluye que los familiares de niños con cáncer que hicieron parte de esta investigación presentan adecuadas estrategias de afrontamiento para asumir la enfermedad, las cuales se reforzaron durante el estudio y se generaron nuevas herramientas para la superación del duelo.

En relación con el impacto emocional en los familiares de niños diagnosticados con cáncer, se identificó que, al conocer el diagnóstico las primeras impresiones encontradas fueron la tristeza, la impotencia y la culpa, a medida que se fueron adoptando estrategias de afrontamiento la expresión de sentimientos, el miedo, la comprensión y el apoyo social, fueron claves en el proceso.

El identificar las falencias presentadas en la búsqueda de estrategias por parte de los familiares de niños con cáncer, permitió reconocer por medio de los grupos focales que el acompañamiento es primordial y que llevar cargas emocionales por mucho tiempo no permite tener claridad sobre el problema a tratar. Es fundamental reconocer los errores y buscar soluciones inmediatas que conduzcan a cambios positivos, independientemente del resultado del proceso de la enfermedad.

A partir de ello, se concluye que las estrategias de afrontamiento que activan los familiares de niños con cáncer no solo aportan de forma positiva en el proceso de la enfermedad, sino que también contribuye al mejoramiento de los vínculos familiares y sociales en los que estos se encuentran inmersos.

Este estudio hace pertinente señalar que las estrategias de afrontamiento no solo fueron implementadas para los familiares, sino que adicional funcionaron como ayudas útiles para los infantes diagnosticados con cáncer.

En cuanto al cuestionario de respuestas y acciones se deduce que los familiares de niños con cáncer han sentido en gran medida apoyo de las instituciones religiosas, siendo estas las principales fuentes de serenidad y refugio ante el diagnóstico.

Cabe resaltar que los grupos focales no solo fueron implementados para la escucha activa de los casos mencionados durante la investigación, sino que ofreció una nueva visión sobre la enfermedad, cambiando pensamientos negativos y pesimistas en posibles nuevas oportunidades de vida. De igual forma, los grupos focales brindaron un espacio de acompañamiento, motivación y escucha a personas que se sentían solas y que se negaban a compartir sus emociones con las demás personas.

10. Recomendaciones

En cuanto al cáncer es evidente que impacta de forma negativa la vida de quien lo padece como de quien le acompaña durante el proceso, por ello como psicólogos debemos enfocar nuestra mirada ante las necesidades que no han sido resueltas y trabajar de la mano con el equipo interdisciplinario para la atención de cada caso.

Para posteriores revisiones e investigaciones, se recomienda implementar espacios de formación para estudiantes y egresados que deseen participar y manifiesten su interés en el área clínica con una línea de investigación en psicooncología, fundamentada en incentivar a los futuros profesionales a formarse y desarrollar competencias en los procesos de acompañamiento a familias y pacientes con cáncer.

A niveles generales sería pertinente utilizar las instituciones que la Universidad tiene al servicio de la comunidad, como lo son el CPS y el centro de familia y vida, para establecer grupos de intervención en donde se facilite apoyo a familias y pacientes con cáncer, esto ofrecería la posibilidad de realizar prácticas y contribuir en el implemento de estrategias de afrontamiento.

Para finalizar, se recomienda utilizar con más frecuencia los grupos focales, pues estos son una técnica que permite obtener resultados favorables ante cualquier situación que amerite intervención.

Referencias Bibliográficas

- Acha, T, & Barrios, M. (2015). Guía de detección temprana: cáncer en niños y adolescentes. *Asociación Española de pediatría*. 1-16.
- Adsura, L., Alberola, V, & Reina, N. (2014). Intervención individual en duelo. *Duelo en Oncología*, 12, 137-154.
- Alameda, A, & Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*, 6(3), 485-498.
- Alvarado, K., Romero, S., & Salas, M. (2018). *Apoyo familiar en el cuidado del paciente oncológico adulto hospitalizado con quimioterapia en un Instituto Nacional de Lima*. (tesis). Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú, 1-28.
- Arias, M. (2018). *Estrategias de afrontamiento frente al duelo por la muerte de un ser querido en estudiantes de 18 a 25 años en una Universidad de Quito* (Tesis). Universidad de las Américas, Quito, Ecuador.
- Barroilhet, S., Forjaz, M. & Garrido, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33(6), 390-397.
- Boó, M. (2013). *El duelo cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos* (Tesis de pregrado). Universidad de Cantabria, Cantabria, España.
- Calvente, M, & Rodríguez, I. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención primaria*, 25(3), 181-187.

- Cid, B. (2017) Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica de pacientes pediátricos según la edad en la que se le diagnostica. Biblioteca Lascasas, 2017; V13. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11339.php>
- Cerón, A, & Gutiérrez, L. (2016). *Cambios en las dinámicas familiares y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia* (Tesis de posgrado). Universidad Pontificia Javeriana, Cali, Colombia.
- Crespo, M, & Labrador, F. (2012). Psicología clínica basada en la evidencia. *Ediciones Pirámide*, (1), 1-240.
- Contreras, F.; Esguerra, G.A.; Espinosa, J.C. & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 169-179.
- Fernández, B., García, G., Pascual, C, & Yélamos, C. (2012). El cáncer en los niños. *Asociación Española contra el cáncer*, 1-36.
- Fernández, C. (2007). *Estrategias de ayuda para el afrontamiento*. Universidad de Almería, España. 1-68.
- Fernández, A, & Rodríguez, B. (2012). Terapia narrativa basada en atención Plena para la depresión. *Desclee de Brouwer*, 1-400.
- Flórez J. J. González Klimenko, O. Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al Programa de asistencia paliativa de la Corporación. *Revista Virtual de Ciencias Sociales y Humanas "PSICOESPA"*
- Vol. 5- N 7/julio-diciembre 2011. Disponible en: <http://www.iue.edu.co/revistas/iue/index.php/Psicoespacios>

Fondo Colombiano de enfermedades de alto costo. (2018). Boletín de información teórica especializada. *Cuenta de alto costo*, 4(2), 1-10.

García, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil* (Tesis doctoral). Universidad Ramón Lull, Barcelona, España.

García, F., Llull, D, & Zanier, J. (2003). Afrontamiento y calidad de vida. *Un estudio de pacientes con cáncer. Psico-USF*, 8 (2), 175-182.

Godoy, M. (2014). *Estrategias de afrontamiento de la pareja ante la muerte de un hijo adolescente*. (Tesis de grado). Universidad Rafael Landívar, Guatemala.

Gómez, M, & Lagoueyte, M. (2012). El apoyo social: estrategias para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances*, 30 (1), 1-42.

Gómez, G, & Tovar, J. (2016). Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. *Ciencias de la salud*, 14(3), 1-19.

Hamui, A, & Varela, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 54-60.

Instituto Nacional del Cáncer. (2018). Manual de enfermería oncológica. *Ministerio de salud*. 1,1-74

Jorques, M. (2015). *Estrategias de afrontamiento ante el cáncer de mama* (Tesis de postgrado). Universidad de Valencia, Valencia, España.

Menéndez, I. (2011). Ante la pérdida de un ser querido. *Clínica de psicología*, 8, 1-4.

Nava, C., Vega, C, & Villagrán, M. (2012). Estrategias de afrontamiento, estrés y depresión infantil. *Psicología científica*, 14(21), 1-22.

- Núñez, J. (2017). Los métodos mixtos en la investigación en educación: hacia un uso reflexivo. *Cadernos de pesquisa*, 47(164), 632-649.
- Ortiz E, Méndez, L., Camargo, A., Chavarro, S., Toro, G, & Vernaza, M. (20014) Calidad de vida y afrontamiento en pacientes con cáncer y sida de Paraguay.
- Ortiz, V. (2016). *Apoyo familiar a los pacientes con cáncer en el área de medicina interna del hospital IESS AMBATO*. (tesis). Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Ecuador, 1-81.
- Ovelar, I. (2016). *El impacto del cáncer en la familia*. Escuela Vasco Navarra, Bilbo, España, 1-66.
- Páez, S. (2015). Reintegración del niño con cáncer en la escuela. *Gaceta Mexicana de oncología*, 14(6), 342-345.
- Pedrozo, V. (2015). Dilemas emocionales al final de la vida. Primer Congreso Internacional de psicología e investigación; retos y desafíos de la salud mental. *Corporación Universitaria Minuto de Dios. Bucaramanga, Colombia*.
- Perdomo, A., Ramírez, C, & Rodríguez. M. (2018). Incertidumbre frente al diagnóstico de cáncer. *Enferm*, 27(4), 1-9.
- Perez, M. (2013). El proceso de duelo y la familia. *Centro iluntze*, 1-18.
- Pérez, Y, & Rojas, V. (2011). Cáncer Infantil: una visión panorámica. *Psicología científica*, 13(19), 1-22.
- Programa de acción específico. (2013). Prevención y control del cáncer de la mujer. *Secretaría de salud*, 1(3), 1-98.
- Ros Romero, J. L. (2019) Implicación de la espiritualidad en la resiliencia y en la calidad de vida de pacientes oncológicos. *Tesis doctoral*. Universidad de Murcia, abril de 2017. Pág. 59 –

62. Disponible en: <http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/2379/Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Yoffe, L. (2013). Nuevas concepciones sobre los duelos por pérdidas de seres queridos. *Unife*, 21(2), 129-153.

Apéndices**Apéndice A. Consentimiento informado**

Yo _____ con C.C. No _____ de _____

acepto participar en este proyecto investigativo a cargo de la señorita Laura Patricia Chaparro Peña con CC. 1.098.722.745 de BUCARAMANGA, aspirante al título de Psicóloga de la UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA. La información recopilada, será utilizada únicamente para fines académicos,

Agradecemos su colaboración y participación.

Firma Participante _____

Firma Investigador _____

Apéndice B. Validación por jueces**Cuestionario de Acciones de Familiares de Niños con Cáncer**

| No | Ítems | Categoría A Calificar | | Observaciones |
|----------------------|---|--------------------------|---|--|
| 1 | ¿Sientes que brindas cuidados adecuados en la enfermedad? | Adecuación | 3 | Tener en cuenta si es pasado o presente. Pasado la persona enferma falleció al momento de la evaluación, por tanto, no se modificaría, pero, si está viva debe ser ajustada. |
| | | Pertinencia | 3 | |
| | | Suficiencia | 3 | |
| | | Claridad | 3 | |
| 2 | ¿Ante el diagnóstico pensaste que había esperanza? | Adecuación | 4 | |
| | | Pertinencia | 4 | |
| | | Suficiencia | 4 | |
| | | Claridad | 4 | |
| 3 | ¿Recibiste apoyo psicológico durante la enfermedad de tu familiar? | Adecuación | 4 | |
| | | Pertinencia | 4 | |
| | | Suficiencia | 4 | |
| | | Claridad | 4 | |
| 4 | ¿Has recibido apoyo de instituciones, iglesias o de personas distintas a tu familia? | Adecuación | 4 | |
| | | Pertinencia | 4 | |
| | | Suficiencia | 4 | |
| | | Claridad | 4 | |
| 5 | ¿Has recibido apoyo distinto al económico de los miembros de tu familia? | Adecuación | 4 | |
| | | Pertinencia | 4 | |
| | | Suficiencia | 4 | |
| | | Claridad | 4 | |
| 6 | Cuando te sentías muy cargada, ¿tenías una persona que te ayudara a sobrellevar la situación? | Adecuación | 4 | |
| | | Pertinencia | 4 | |
| | | Suficiencia | 4 | |
| | | Claridad | 4 | |
| Observaciones | | | | |

Señor validador a continuación encontrará una serie de ítems que hacen parte de un instrumento de medición psicométrica, se quiere indagar si las cuatro categorías a saber; adecuación, pertinencia, suficiencia y claridad se cumplen en el enunciado. Una vez analizado el ítem de acuerdo con su criterio otorgue un valor de:

0 = el ítem es insuficiente y no debe ser utilizado en el instrumento

1 = el ítem tiene muchos problemas para ser comprendido, no debe ser incluido en el instrumento

2 = aunque tiene presente la idea general del instrumento, tiene problemas para ser comprendido, podría reformularse.

3 = puede emplearse en el instrumento, pero debería revisarse y mejorarse.

4 = se puede utilizar en el instrumento tal como está.

Validador. *Edel Mery Correa Duarte*

Firma _____ Fecha: Junio 5 de 2018

Apéndice C. Cuestionario sobre respuestas y acciones de familiares de niños con cáncer

| Ítems | Sí | A Veces | No |
|--|----|---------|----|
| ¿Sientes que brindaste cuidados adecuados a tu familiar durante la enfermedad? | | | |
| ¿Ante el diagnóstico pensaste que había esperanza? | | | |
| ¿Recibiste apoyo psicológico durante la enfermedad de tu familiar? | | | |
| ¿Has recibido apoyo de instituciones, iglesias o personas distintas a tu familia? | | | |
| ¿Has recibido apoyo distinto al económico por parte de los miembros de tu familia? | | | |
| Cuando te sentías muy cargado/a ¿Tenías una persona que te ayudara a sobrellevar la situación? | | | |

Apéndice D. Grupos Focales

Participante 1.

Perder un hijo pequeño es doloroso, sobre todo cuando haces todo lo que debes y finalmente pierdes la batalla. La frustración es grande, pero ante eso sólo el tiempo y la ayuda correcta es lo único que tienes. Perder un hijo es una de las peores tragedias que uno enfrenta en esta vida. Inicialmente me tocó sola, mis padres murieron hace mucho y la única hermana que tengo vive en otra ciudad y nos vemos muy poco.

Al principio no quería hablar del problema, pero oír a tantas personas hablar de lo que sentían de los sentimientos que los atormentaban me animó a decir muchas cosas que luego me hacía sentir descargada, era como quitarme algo de peso. Me sirvió escuchar que no era yo la única persona que tenía el problema. Me sentía como si fuera egoísta, que solo pensaba en mí. Me di cuenta de que había casos peores que el mío. Entendí que otras personas que sufrían igual o más que yo, necesitaban mi apoyo, no sabía cómo hacerlo, pero sentía la necesidad de hacerlo.

El grupo poco a poco fue ayudándome a ser más solidaria con los demás y a comprenderme a mí misma. Empecé a sentirme útil y a entender que había personas a las que podía ayudar y eso me hace sentir mejor ahora. Sufro menos y comprendo mejor como me siento, es como si me hubiera dado cuenta de que no podía quedarme ahí, esperando un milagro, tenía que hacer algo y lo hice. Me di cuenta de que uno decide cómo se debe sentir. Pero saber cuándo necesitas ayuda es fundamental para superar el dolor, sobre todo cuando enfrentas el problema en el momento inicial.

Participante 2.

Mis padres murieron en un accidente cuando era adolescente, con mi hermano menor de 10 años quedamos en manos de una tía que nos acogió y nos cuidó con mucho amor. Me casé y tuve 2 hijos. Mi hermano vivía conmigo y un día llegó del trabajo diciendo que le dolía la cabeza y lo vi muy ansioso. Fuimos al médico y le hicieron una tomografía (TAC) que reveló un tumor en un sitio inoperable. Le iniciaron quimios, y luego radioterapia, pero nada sirvió, después de varios meses en coma, finalmente murió. Había sido un hermano especial, era como mi hijo. Mi esposo lo apreciaba por ser una buena persona. Su muerte me dejó desgastada y muy frustrada. Mi esposo me invitó a visitar el grupo y fui de mala gana.

Me costó mucho adaptarme y las primeras veces me sentía rara, no creía que debería hablar de mis sentimientos con personas que no conocía, así que me quedaba muy callada. En algunos momentos hasta me sentía fastidiada y creía que algunos hablaban más de la cuenta, sobre todo de cosas muy personales. Pero hubo momentos muy emotivos en los cuales sin darme cuenta me sentí impulsada a decir cosas que estaba sintiendo. En esos momentos hablar me hizo sentir mejor, aprecié que muchas personas me comprendían, por el mismo hecho de estar en un problema que tenía muchas similitudes. Comprendí que el grupo estaba haciendo cosas por mí y que me ayudaba a clarificar preguntas que antes no tenían respuestas, como el que, si Dios era bueno, ¿por qué dejaba que las personas buenas sufrieran. Ahora pienso distinto, estoy más tranquila y sé que si sigo así, puedo ayudar más y a mi familia, al grupo y a mí misma. Comprendo que la vida es eso, situaciones problemáticas y no problemáticas y que como ser humano debo enfrentarlas. La manera como hago las cosas ahora me ha ayudado a entender a mi familia, especialmente cuando

se enfadan o discuten entre ellos. Antes pensaba que éramos una familia sin corazón, ahora entiendo que estaba llena de miedo como todos ellos y que en realidad somos una buena familia. He descansado mucho al entender esas cosas. Duermo mejor y me siento con más ánimo, claro hay días muy difíciles, pero de eso se trata, de poder seguir y hacer lo que debo hacer, ahora me conozco mejor que antes, he podido ser mejor persona.

Participante 3.

Para mí fue muy duro ver como mi esposa se fue deteriorando y no poder hacer nada fue difícil. Un tiempo muy triste y a pesar de ser de una religión cristiana no entendía porque a mí me estaba pasando eso. Al final el sufrimiento de ella era tan grande que deseaba que ella muriera, solo que me preocupaba mucho como haría con dos hijos para trabajar y atenderlos. Finalmente, mi esposa fallece y unos meses después, también le detectaron cáncer a mi hija mayor, fue un duro golpe y me derrumbé. En ese momento el grupo me apoyó emocional, material y espiritualmente. Fue un periodo de mucho llanto, de noches sin dormir, de frustración y de lucha interior. Me di cuenta lo importante que era el grupo en ese momento, descubrí el valor de un abrazo, de una palabra consoladora. Pero una cosa dura es que de pronto un día, uno de los del grupo me encaró y me dijo que yo había desarrollado un sentimiento de victimización y que eso no me dejaba enfrentar el problema de manera sana. Fue duro admitirlo, pero era cierto, ya con los días las cosas cambiaron. No puedo decir que lo haya superado completamente, hay días en los que pienso en mi esposa y lo felices que habíamos sido, entonces se me baja el ánimo y en ocasiones lloro un poco y luego comprendo que se fue y me tranquilizo. En el grupo aprendí a valorar lo bueno que había vivido y a dar gracias por eso. Cada día que pasa

siento que estoy mejor. Me consuela que mi hija ha sido declarada sana y eso finalmente me dio el descanso que necesitaba. Ahora valoro más el tiempo que paso en familia y creo que estoy más consciente de lo frágil que es la vida. Considero que soy mejor persona, quizá exagere, pero así lo siento. Y que tengo más motivos para seguir luchando mientras tenga esa posibilidad. Ya estoy más tranquilo.

Participante 4.

Perder un hijo es muy difícil, sobretodo cuando no has tenido una pérdida importante y jamás había pensado que me pasaría. No tenía idea de lo que sucede en una enfermedad como esa y verdaderamente es terrible. Escuchar las quejas por el dolor toda una noche, que el analgésico no le alivia y que no puedes dormir, que tus finanzas se agotan hasta no tener para comprar un pan, todo eso es muy triste. Finalmente murió y ahora me atormentaba el remordimiento, me sentía culpable, es como si yo fuera responsable de su muerte.

Uno cree que eso solo les pasa a los vecinos, pero cuando llega a la casa ese problema uno no sabe qué hacer. Qué bueno sería que de vez en cuando se pensara en ¿qué haré si me toca a mí enfrentar un cáncer o a alguien de mi familia? Así sería más fácil lidiar con eso. Esas historias eran muy conmovedoras. Cuando oí a algunos de los asistentes y todo el camino que habían recorrido, me di cuenta de que apenas iniciaba el recorrido. Solo que al estar ahí cuando se iniciaba el problema, me ahorró muchas cosas. En primer lugar, tenía un grupo de apoyo, cosas que algunos lo tuvieron muy tarde. Si bien, para mí fue difícil, también tengo que reconocer que tuve mucha ayuda de todo tipo,

a veces estaba en plena crisis y recibía una llamada que bastaba para tranquilizarme. Mi hijo fue afortunado y yo también al ser incluida en el proceso de apoyo.

Hoy sé lo mucho que me ayudó el grupo. Aunque mi hijo falleció, me ayudaron a ver que mi trabajo además de buscar la cura era vivir con mi hijo de tal manera que tanto él como yo disfrutáramos el tiempo que pasábamos juntos. Hoy eso tiene un mejor significado para mí. Estoy tranquila, siento que le di un tiempo muy valioso. Que pasamos momentos muy bonitos y cuando me pongo triste recuerdo esos momentos y me ayuda superar esos espacios dolorosos. He seguido con mi vida sin tantas angustias, siento que le di lo mejor cuando estuvo a mi alcance y eso es muy bueno para mí hoy y me ayuda a seguir tranquila.

Participante 5.

Al inicio de la enfermedad no sabíamos que era, a mi hija le hicieron muchos exámenes y no daban con lo que tenía. Pero cuando nos dijeron primero que sospechaban que se trataba de cáncer y posteriormente lo confirmaron, fue difícil. Ella era la persona que nos alegraba, era un incentivo para resolver problemas. Así que sufrimos mucho al saber que había la posibilidad de que muriera. He sido una persona muy religiosa. Iba a la iglesia y rezaba mucho, ¡cómo es que Dios nos abandonó! pensaba. Entones empecé a beber y me empezó a ir mal en el trabajo.

Llegaba tarde a la casa y ya no hablaba con mi esposa, sentía rabia con ella, era como si ella fuera la culpable de la enfermedad. Cuando fui la primera vez al grupo, porque un amigo me llevó, no dejé hablar a nadie, estaba muy cargado. Hablé con tanto sentimiento y sollozando que casi todo el grupo lloró conmigo. Cuando dejé de hablar me

sentí mucho mejor. Una señora se acercó y me dio un abrazo, eso fue mágico, fue como si me hubiera reconciliado con mi esposa y con mi hija. Cuando llegué a casa abracé a mi esposa y le pedí perdón por estar enojado. Ella fue tan espacial, que creo que no le conocía esa parte. Desde entonces la relación fue bonita, a veces la llevaba a pasear y nos dábamos ánimo y le hacía chistes. La verdad suena raro, pero su final fue un espacio de tiempo muy bonito, me enseñó muchas cosas, sufría pero siempre sonreía.

El día de su funeral fue raro, yo estaba tan tranquilo, que causé perturbación a mi familia. No entendían porque estaba tan calmado. Esperaban que estuviera abatido. Quería tener su imagen viva. Ella viva. Era como no aceptar que estaba muerta. Si eso estuvo mal o bien no lo sé, pero si es mejor creo yo una imagen de alguien vivo que de alguien muerto. Así que estoy tranquilo, ni siquiera me dan ganas de ir al cementerio, he construido una relación bonita con ella, me centro en lo bonito que vivimos juntos y lo mucho que aprendí de la vida en ese trance.

Participante 6.

Mi hija era como una amiga o algo así, éramos las dos. Ella estudiaba y yo atendía la casa. Vivíamos de la pensión que nos dejó el papá. Se enfermó y la enfermedad se la llevó rápido. No tuve tiempo de darme cuenta de que estaba muriendo. Cuando desperté de esa pesadilla no tenía razones para vivir, pensaba. Así que me encerré, perdí peso aceleradamente, no quería hablar con nadie y casi suprimí todo pensamiento sobre mi hija. Pero cuando la recordaba sentía remordimiento porque creía que la estaba traicionando. Una de mis amigas un día fue y se paró en mi puerta y me dijo que no se iría hasta que le abriera. Una vez adentro me encaró con decisión y me dijo que me acompañaría a un sitio

donde podría recibir ayuda. Al principio me dio rabia. No necesito ayuda, estoy bien, pensaba yo. Pero fue tan insistente y me dijo, ¿qué crees que diría tu hija si pudiera hablarte? y por primera vez recordé que ella me decía, “mamá, quiero que lleves una vida normal”.

Cuando llegué al grupo las 2 primeras veces no dije nada, en la tercera vez una señora que iba por primera vez dijo que se había encerrado para no hablar con nadie porque no quería hablar de su hijo que había muerto en un accidente. Pero que su hijo siempre le decía que tenía que casarse para que no estuviera sola y que, si él moría debía superarlo con valentía, que a él le daría vergüenza tener una madre cobarde. Fue muy duro oír esa narración. Después de oírla mencione que mi hija me decía lo mismo. Entonces un señor del grupo me preguntó: ¿te consideras cobarde? No supe que decir y en el fondo ese era el problema. Así que en la siguiente sesión pude hablar con cierta libertad. Conté cosas de la relación con mi hija y en el relato me di cuenta de que estaba muy enferma y que el dolor de la pérdida estaba tan intenso como el primer día. A medida que hablé me fui tranquilizando y retorné poco a poco a la normalidad. Le estoy muy agradecida a mi amiga por haberme tratado con delicadeza, pero con determinación. De otro modo, seguiría igual.

Mi hija me sigue haciendo falta, la extraño muchísimo, pero ya no me duele tanto. Hay días que siento que la necesito, pero me consuela saber que fuimos muy amigas y que siempre llevamos una relación de ayuda. Quizá por la edad se me hace difícil superarlo del todo, pero si estoy mejor y sigo mejorando. Espero poder tranquilizarme del todo y vivir como a ella le hubiera gustado verme. En términos generales estoy en paz.

Participante 7.

Recibí una llamada y me dijeron que mi hijo de 15 había sido asesinado por los paramilitares, no supe dónde me quedé. Vinieron mis otros hijos y mis vecinos, todos muy solidarios conmigo. Unos amigos se ofrecieron y viajaron a traer el cadáver. Mi hijo era un adolescente. Estoy segura de que él no andaba en malos pasos. Fue un momento muy difícil, soy una mujer que he trabajado 17 años en el magisterio, que levanté una familia decente, hijos trabajadores. Pero, cuando pasan cosas como esta uno se pregunta, ¿por qué me pasó precisamente a mí? obvio son preguntas que no tienen respuesta. El suceso imprevisto dirá algunos, otros que el destino, pero lo cierto es que, para mí, ninguna respuesta es suficiente. Fueron días amargos, me hubiera gustado despertar y darme cuenta de que solo era un sueño. Pero no, era real y mi dolor muy válido. Me volví callada, vivía ensimismada. Fui al grupo por recomendación de un amigo y me sorprendió la acogida solidaria y comprensiva de los miembros del grupo, no me juzgaron, no me acosaron con preguntas, pero, cuando quise hablar me escucharon con tanto respeto a mi dolor que quedé impresionada. Dije lo que quise, y guardaron silencio, eso me gustó, nadie me dio consejo, solo me dijeron comprendemos tu dolor y nos tienes acá para lo que necesites en tu dificultad. Hubo un momento muy dramático en ese encuentro y es que lloré como no lo había hecho hasta entonces. Me desahogué y les pedí que oraran por mí. Me respondieron que lo harían cada uno en su casa.

Hoy miro atrás y veo que el grupo fue fundamental para calmarme. Ahora veo la situación de otra manera. Acepté que la muerte es un estado natural de los humanos, que todos tarde o temprano vamos a encarar la muerte, así que ya no me pregunto por qué murió, es natural que uno se muera. Ayer fue mi hijo, mañana seré yo, y así sucesivamente

todos vamos muriendo. No quiero decir que no me duela, solo que ahora comprendo y mi dolor es racional. Trato de llevar una vida tranquila y vivir feliz en la medida de las circunstancias.

Participante 8

Mi hijo durante algún tiempo no sabía que su enfermedad no tenía cura, ya que la familia acordó no decirle nada. Pero eso me tenía muy triste. Fui al grupo y mencioné que no quería que mi hijo supiera. Me preguntaron si a mí me gustaría morir engañada por los familiares sobre mi verdadero estado. Les contesté con un rotundo ¡NO! no me dijeron nada más. Mi hijo tenía 14 años, era una persona inteligente y muy avispada. Me molestó que me hicieran esa pregunta. Pero cuando llegué a casa ese día, mi hijo estaba en el comedor de la casa y me pregunto cuándo entre; mamá tienes algo que decirme sobre mi enfermedad. Fue como un terremoto en mi interior, pero me repuse y recordé la pregunta. Y mirándolo fijamente le pedí que se sentara y empecé a decirle lo que me decía el médico. De pronto se para y entró a su cuarto y tiraba todo a su paso, y lloraba con mucho sentimiento. Eso ocurrió como por un lapso de 10 minutos. Pensé por un momento que había sido una equivocación haberme dejado llevar por los sentimientos. Pero mi hijo luego de unos minutos se calmó y vino a mí y me pidió disculpas, fue un momento dramático, muy emotivo. Me abrazo y me dijo “entiendo por qué no me dices nada, pero no te preocupes, yo lo sabía, pero me hubiera gustado que fuera mentira”. En los días siguientes el grupo fue mi lugar favorito. Crecí mucho en la comprensión de cómo se despide un ser querido. Apoyé a mi hijo en una reunión que tuvo con sus profesores y

compañeros de colegio. Se mostró muy maduro, fue una verdadera lección de vida, hasta el último día de vida.

Estoy tranquila, pude despedirlo, apoyarlo en lo que quiso, disfrutamos muchas cosas, él me hizo muchas recomendaciones y me di cuenta lo mucho que debía agradecer al grupo por ayudarme a hacer lo correcto. Fue más fácil saber que se fue con plena conciencia de lo que estaba pasando en su cuerpecito. No me remuerde nada, hice todo lo que estuvo a mi alcance para que sus últimos días fueran tranquilos y felices. Cuando se fue, quedé tranquila, le doy gracias a Dios por ayudarme a través de este grupo. Me ayudó en lo que debía y en el momento preciso. Fue dolorosa la despedida final, pero entendía que si lloraba era normal y si no, también, es muy bueno entender la muerte y como sobrellevar la situación.

Participante 9.

No es fácil hablar de lo que se siente cuando te dicen que tu hijo tiene cáncer. Es como si el mundo se viniera abajo. Son muchas cosas, es la fe, el miedo, la desesperanza, es no saber qué hacer ni decir y es una profunda frustración. No hay palabras, no hay creencias, ni formulas, es algo raro e infinitamente triste, un desasosiego, un vacío que no se puede describir.

Consulté en busca de ayuda y se me orientó para ir al grupo y encontré una serie de personas increíbles. Son personas comunes y corrientes, pero, han encontrado en el grupo una serie de aprendizajes que les muestran como seguir un proceso normal de despedida y de duelo. Lo interesante es que han vivido lo mismo que yo estaba viviendo y me hablaban desde su propio sentir y experiencia. Lo que mejor me hizo sentir es el hecho de oír a

personas hablar de algo por definición natural, muy humano, pero que no es fácil de aceptar. Tenía muchas cosas en la cabeza que me ayudaban. La fe es buena, pero no hace que la muerte desaparezca. Hasta hubo un momento en mi dolor que empecé a dudar de la existencia de Dios. En el grupo fue comprendiendo lo que sentía y me di cuenta de que lo mejor que uno puede hacer por su ser querido, es dejar de sufrir, para acompañarlo de la mejor manera y hacer de sus últimos días algo bonito, que luego te ayuda a superar la soledad que sigue a la muerte de alguien a quien amamos.

Los primeros días me sentía bien, todo el mundo te llama, quiere expresarte lo mucho que sienten tu dolor y eso ayuda, pero al pasar el tiempo un mes o un poco más, ya nadie te llama, es como si se olvidaran que tu estás ahí. En ese momento empieza la verdadera despedida del familiar y uno. Ahora es uno y su dolor. El grupo me ahorró mucha soledad, son personas a las que puedes acudir y con certeza te escucharán y lo harán con delicadeza y decoro. Fue una bendición haberlos encontrado.

Ya puedo hablar de mi hijo sin llorar, ahora disfruto contar anécdotas y episodios vividos sin que la emoción me domine. Esa sensación de dolor que no pasaba ya se disipó. A veces sueño con él y no me pone triste, más bien me anima y hasta cierto punto disfruto soñar, algunas veces son sueños de cosas verdaderas que viví con él, y es hasta agradable volver a repasar esos momentos. Ya recuperé mi vida y estoy para los que aún viven, pensando que si fuera yo quien muriera no tendría remordimiento al momento de morir porque haya sido mezquina con los míos, me siento tranquila sin dolores en el alma. Así que yo, recomiendo a los que pasan por ese trance tan feo, que no sufran solos, es muy reparador contar con un oído que escuche, que te entienda y que no te deja solo en ese momento crítico de tu vida.

Participante 10.

Fueron 5 años de angustias y sufrimientos. Cuando se tuvo el diagnóstico, la angustia de, se va a morir ya. Pero luego las cirugías y mejora, hasta el punto de pensar que se había curado y ya pasó el peligro y volvimos a la rutina, a la cotidianidad, hasta parecía que se nos había olvidado el problema. Pero en menos de un año, la pesadilla regresó, se encontró un nuevo tumor canceroso y de tamaño preocupante. Fueron 6 operaciones y con ellas mucho dolor emocional, vivía con mucha zozobra, casi no dormía, me volví sensible, me enfadaba por nada, dejé de rezar, y pasaba mucho tiempo en casa. Casi abandoné a todos mis amigos y las pocas visitas que recibía era la de mi familia, mamá y hermanos. Con mi esposo la relación se volvió tensa y pensaba separarme.

Han pasado 5 años desde que le hicieron el último tratamiento y no ha habido recaídas. Aun así, cuando pensaba en ese episodio, me ponía muy mal. Uno de mis hermanos me dijo que había oído hablar de un grupo y que si quería el pagaría para que fuera. Al principio me dio rabia, pero fue tan insistente que accedí, el primer día fue difícil, pero me llamó la atención que las personas parecían muy tranquilas, y aunque en algunos momentos había lágrimas se veían serenas.

Me animé y empecé a relatar lo que había significado para mí la enfermedad de mi hijo, pero que ya estaba sano y que me sentía muy bien. Un señor muy joven me miró y me preguntó, que, si mi hijo hubiera muerto, cómo creía que me sentiría en este momento, esa pregunta fue como un terremoto. Empecé a llorar y no podía parar. Me di cuenta de que estaba negando mi dolor, que no lo aceptaba. Yo pensaba que todas las personas se mueren y que mi hijo no sería la excepción. Pensaba que mi papel era apoyarlo hasta el fin, eso es lo que hace la familia y quería cumplir con mi papel. Eso me hacía sentir bien.

Después de calmarme por primera vez en mucho tiempo, me sentí en verdad tranquila. Después de haber hablado sentí una cercanía agradable con el grupo, algunas me llamaban e invitaban y de pronto me di cuenta de que ahora tenía otro grupo de amigos y que estas personas en comparación con mis amigos anteriores eran distintos y más cercanos. Mi familia se asombra porque he tenido muchas conversaciones con mi madre y le he expresado como le agradezco que me haya apoyado en la enfermedad de mi hijo. Antes de eso, contarles cosas íntimas era sencillamente impensable.

Participante 11.

Decidí que sería una madre soltera, porque no quería un matrimonio, ni tener obligaciones con cuestiones de un marido. Tuve un novio y me hice embarazar. Tuve un par de mellizos, una niña y un niño. El niño crecía normal, y era muy vivaracho, pero, la niña era pálida y muy debilucha. Después de los 3 años se enfermaba con frecuencia. Después de varias citas con el pediatra me dijo que le ordenaría una serie de exámenes especializados para tener un diagnóstico concreto. Le hicieron los exámenes y se los llevé, él se mostró preocupado cuando miró los resultados y me dijo que había que hacer otro y que era urgente. Me preocupé, pero él me insistió en que hiciera con diligencia los exámenes y se los llevara lo antes posible. Los exámenes mostraron que mi hija tenía leucemia en un estado avanzado.

Ante un anuncio de ese tipo uno queda devastada. Fue el inicio de días y noches de sufrimiento. Mi familia se volcó hacia mí apoyándome en todo. El papá de los niños cuando se enteró también vino en mi auxilio. Fueron días muy difíciles y dolorosos para mí. Me aferré a Dios en espera de un milagro, era obsesiva con el tema de Dios. Dios de la

noche a la mañana se volvió alguien muy cercano, lo sentía cerca. Pero a pesar de todos los esfuerzos médicos, mi hija murió.

Cuando ella muere, quedé devastada y me encerré en mí misma, me sentía culpable, por haberla tenido. Me volví callada y pasaba encerrada en mi casa. Una amiga de colegio me llamaba todos los días, y un día fui a la casa y me dijo que fuéramos a almorzar. Me pareció bien, así que salimos y me dijo que antes de almorzar iríamos a hacer algo, me llevó al grupo y preciso cuando llegamos estaba una señora diciendo que cuando su hijo murió de leucemia, y casi me muero de oír esa palabra. Quise irme, pero no pude, quería oír más. La señora relató minuciosamente su tragedia y sin mediar palabras inicié mi relato, lloré mucho mientras hablaba, pero sin darme cuenta me fui calmando. Los presentes me hicieron sentir bien, fueron muy considerados y me ofrecieron sus números y me autorizaron para llamarlos sin importar la hora.

Participante 12.

Mi esposa y yo éramos muy felices y teníamos 3 hijos, 1 varón y 2 mujeres, de 7, 5 y 3 años respectivamente. Nos llamaron del colegio que la niña de 5 años tenía dolor de estómago y que no había recibido la lonchera. Yo fui a recogerla y la vi muy pálida. La llevé al pediatra y cuando la examinó me dijo que el sentía algo que no le gustaba nada al examinarle la barriguita. Le mandó unos exámenes, el de sangre le salió bien, el de orina también. Pero me dijo que le haría una ecografía. Ella se calmó ese día, pero casi no comió.

Al día siguiente le tomaron la ecografía y el médico nos dijo que había una masa cerca del riñón y que había que hacerle más exámenes, nos mencionó que no parecía nada

maligno pero que le haría más exámenes para estar seguro. Le ordenó una resonancia y más exámenes de sangre. Con los resultados nos dijo que era un cáncer y que le haría una biopsia por laparoscopia, y al día siguiente se la hizo y unos días después, nos confirmó el diagnóstico. Yo no he sido muy religioso, pero le dije a Dios que si me ayudaba a salvar a mi hija yo sería un hombre más piadoso. Fue muy difícil ver a mi esposa derrumbada y eso nos puso muy tensos, bajamos de peso, no dormíamos bien a pesar de que la niña estaba en términos generales bien. Un día amanecí muy deprimido. Fui a la iglesia y le pedí a Dios que me llevara a mí, pero que mi hija no muriera. Alternaban mis sentimientos de rabia con Dios a tristeza y me sentía desprotegido. Rápidamente le programaron la cirugía y el médico me dijo que todo había sido un éxito. Fue un alivio oír eso. Sin embargo, dijo que para disminuir los riesgos se haría quimioterapia. Fueron días muy grises para mi esposa y para mí. Para empeorar las cosas me llamaron del colegio del niño por que le había dicho a la psicóloga que él era culpable de que su hermanita fuera a morir y que nosotros por eso no lo queríamos. Fue doloroso darnos cuenta de que habíamos descuidados los otros niños. Lo recogí en el colegio y lo abracé y le dije que su hermanita no se iba a morir. Estuve con él el resto del día y en la noche me acosté con él, lo abracé hasta que se durmió y luego en el comedor lloré, no sé cuánto, pero ese día sentí que Dios era malo, todo lo veía oscuro y en algunos momentos no sabía qué hacer.

Al otro día no fui a trabajar y fui a donde mi madre y cuando la vi rompí a llorar, parecía un niño y en verdad así me sentía. Mi mamá también estaba muy triste por su nieta, y al verme así, llamó a mis hermanos y les pidió que me apoyaran porque yo estaba muy mal. Ahora, algunos familiares además de mis hermanos me acompañaban y ayudaban con los niños. Dos meses después se le detectó una nueva masa a la niña y el

médico nos dijo que tratarían de disminuirla al mínimo con quimio terapia, pero para nuestra tristeza el tumor siguió creciendo y eso fue muy angustiante.

Luego, apareció una tercera masa y 1 año desde el primer diagnóstico la niña murió. Estábamos solo mi esposa y yo en la clínica cuando el médico nos dio la noticia. Nos tomamos de las manos y lloramos desconsoladamente, luego vino la familia y fuimos a casa. Ese día tenía mucha rabia y un desasosiego que pensé no me pasaría nunca. Mi suegra como dos semanas después me llamó y me dijo que quería que la acompañáramos a un sitio que nos iba a gustar. Llegamos a la reunión del grupo de apoyo y a mí me dio mucha rabia con mi suegra que nos hubiera llevado allá. Mi esposa se animó y habló, al oírla me di cuenta de lo mucho que ella estaba sufriendo, lloró, pero yo me mantuve bloqueado y parecía insensible. Cuando mi esposa terminó de hablar un matrimonio más joven que nosotros se acercó y le pusieron la mano en el hombro a mi esposa y le dijeron que ellos también habían perdido a su único hijo. Y le dijeron que la comprendían. En el fondo fue un alivio oírlos decir que nos comprendía. Me pareció que a ellos les había ido peor que a nosotros, porque nosotros teníamos 2 más y de alguna forma era un consuelo para nosotros tener los otros niños. En la siguiente reunión me animé a expresarme y sentí mucho alivio poder hablar, estaba atorado y me impresionó la forma cariñosa como nos acogieron. Asistimos como 6 meses y la verdad mejoré muchísimo y aunque lloro todavía a veces, siento que podré seguir con mi vida. También siento que mi esposa está más tranquila. Ya puedo pensar en la niña y la tristeza no es tan profunda como antes.