

CARACTERIZACIÓN DE RECURSOS INTERNOS EN FAMILIAS CON HIJOS
ENTRE 3 Y 12 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA.

DIANA MARÍA RAMIREZ SILGADO
DIANA CAROLINA TORRES RUEDA



UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
BUCARAMANGA

2008

CARACTERIZACIÓN DE RECURSOS INTERNOS EN FAMILIAS CON HIJOS
ENTRE 3 Y 12 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA.

Diana María Ramírez Silgado

Diana Carolina Torres Rueda

Trabajo de Grado:

En la Modalidad de Proyecto de Grado como Requisito para Optar al Título de

Psicóloga

Director:

Ricardo Andrés Torres Serrano

Psicólogo Especialista en Familia



UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

BUCARAMANGA

2008

NOTA DE ACEPTACIÓN: _____

PRESIDENTE DEL JURADO: _____

JURADO 1: _____

JURADO 2: _____

FLORIDABLANCA, _____

QUIERO DEDICAR EL FRUTO DE ESTE TRABAJO EN PRIMERA INSTANCIA A DIOS QUIEN JUNTO CON MIS ANGELITOS DEL CIELO ME DAN DIA A DIA LA FUERZA PARA SEGUIR LUCHANDO, A MI MADRE QUIEN CON SU ALEGRIA Y PACIENCIA ME MOTIVA A SEGUIR MIS SUEÑOS, A MI PADRE QUIEN ES EL MEJOR EJEMPLO A SEGUIR EN MI VIDA, A MIS HERMANOS ASTRID Y EDGAR POR ESCUCHARME CUANDO LO NECESITO Y POR ESTAR AHÍ EN CADA INSTANTE, A RICARDO NUESTRO ASESOR QUIEN CON SU SABIDURIA A GUIADO LA CONSECUION DE ESTE LOGRO, A MIS AMIGITAS DEL ALMA, CARO, MALU Y ANGELICA QUIENES HAN COMPARTIDO CONMIGO INSTANTES INOLVIDABLES, A DIANITA MI COMPAÑERA DE TESIS Y AMIGA INCONDICIONAL QUIEN A LO LARGO DE ESTE PROCESO HA CONTRIBUIDO A MI CRECIMIENTO PERSONAL Y PROFESIONAL.

MUCHIMAS GRACIAS...LOS QUIERO MUCHO

DIANA MARÍA RAMÍREZ SILGADO

QUIERO DEDICAR ESTA TESIS EN PRIMER LUGAR A DIOS, POR HABERME BRINDADO LA OPORTUNIDAD DE VIVIR PARA EXPERIMENTAR LA ALEGRÍA QUE HOY SE ALBERGA EN MI CORAZON POR HABER ALCANZADO ESTE SUEÑO TAN ANHELADO, A MI MADRE QUIEN DURANTE ESTE PROCESO ME ENSEÑO EL VALOR DE LA PACIENCIA, A MI PADRE POR SU APOYO INCONDICIONAL Y POR HACER PARTE DE MI MISMA, A MI HERMANA YOLIMAR POR ENSEÑARME QUE TODO LO QUE UNO SE PROPONE EN LA VIDA LO PUEDE ALCANZAR, A JAIRO MI HERMANO POR SU AMOR, A FRANK MI HERMANITO POR ESOS OJOS Y SUS TRAVESURAS QUE SIEMPRE ME ROBARON UNA SONRISA EN LOS MOMENTOS DIFÍCILES, A JUAN MANUEL POR ESCÚCHARME,, A MI PRIMO ALEXIS POR SU APOYO, A DIANA MI COMPAÑERA DE TESIS POR SER LA PRINCIPAL TESTIGO DE ESYE LOGRO Y POR SER ADEMÁS UNA DE MIS MEJORES AMIGAS, A MIS MÁS SINCEROS COMPAÑEROS POR SUS ANIMOS Y A MALUSITA Y CARO MIS ADORADAS AMIGAS Y COLEGAS POR SUS ENSEÑANZAS DE VIDA Y POR SU CARIÑO.....LOS QUIERO MUCHO.

DIANA CAROLINA TORRES RUEDA

AGRADECIMIENTOS

QUEREMOS BRINDAR UN ESPECIAL AGRADECIMIENTO A NUESTRO QUERIDO ASESOR, RICARDO ANDRÉS TORRES SERRANO, PSICÓLOGO ESPECIALISTA EN FAMILIA QUIEN GRACIAS A SUS CONOCIMIENTOS, APOYO, AMISTAD, POSITIVISMO Y VALIOSAS CONTRIBUCIONES, NOS PERMITIO CONVERTIRNOS EN MEJORES PROFESIONALES Y PERSONAS.

A ISABEL CRISTINA LA DIRECTORA DEL AVAC QUIEN GRACIAS A SU COLABORACIÓN Y A SU CARISMA NOS DIO LA OPORTUNIDAD DE CONOCER UNA REALIDAD QUE AMENAZA CON LA VIDA DE MUCHOS NIÑOS EN NUESTRO PAÍS Y EN EL MUNDO ENTERO.

A LAS FAMILIAS QUE HICIERON POSIBLE ESTE PROYECTO, YA QUE A TRAVÉS DE SUS HISTORIAS APRENDIMOS A VALORAR MAS A NUESTRA PROPIA FAMILIA YA LA VIDA MISMA YA CRECER TANTO PERSONAL COMO PROFESIONALMENTE.

A TODOS AQUELLOS NIÑOS VALIENTES QUE CONOCIMOS PORQUE ELLOS NOS ENSEÑARON QUE:

“En el corazón de todos los inviernos vive una primavera palpitante, y detrás de cada noche, viene una aurora sonriente”

Khalil Gibran

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN

| | |
|--|----|
| 1. JUSTIFICACIÓN | 12 |
| 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 16 |
| 3. OBJETIVOS | 16 |
| 3.1 Objetivo General | 16 |
| 3.2 Objetivos Específicos | 16 |
| 4. REFERENTE CONCEPTUAL | 16 |
| 4.1. CONTEXTUALIZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL | 16 |
| 4.2. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD | 20 |
| 4.2.1. Definición | 20 |
| 4.2.2. Tipos de Leucemia | 21 |
| 4.2.3. Síntomas y Tratamientos | 21 |
| 4.2.4. Efectos de la Enfermedad | 22 |
| 4.3. FAMILIA Y ENFERMEDAD | 23 |
| 4.3.1. Duelo Familiar ante la Enfermedad | 29 |
| 4.3.2. Tipos de Familia asociadas a las respuestas frente a la enfermedad | 30 |
| 4.3.3. Sistemas de Creencias Familiares sobre la Enfermedad | 31 |
| 4.3.4. Fases de la Enfermedad | 33 |
| 4.3.5. Recursos Familiares y Enfermedad | 34 |
| 4.4. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN | 44 |

| | |
|-------------------------------------|-----|
| 5. MÉTODOLOGIA | 49 |
| 5.1. Enfoque de Investigación | 49 |
| 5.2. Diseño y Tipo de Investigación | 50 |
| 5.3. Participantes | 50 |
| 5.4 Muestra | 50 |
| 5.5. Lugar | 50 |
| 5.6. Instrumentos | 50 |
| 5.7. Procedimiento | 51 |
| 6. RESULTADOS | 52 |
| 7. DISCUSIÓN | 104 |
| 8. CONCLUSIONES | 122 |
| 9. RECOMENDACIONES | 124 |
| 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 125 |
| 11. ANEXOS | 132 |

Lista de Tablas

Resultados Antes del Diagnóstico

Tabla 1: Cohesión 54

Tabla 2: Adaptabilidad 60

Tabla 3: Comunicación 66

Tabla 4: Rituales Familiares 71

Tabla 5: Orgullo Familiar 76

Resultados Después del Diagnóstico

Tabla 6: Cohesión 80

Tabla 7: Adaptabilidad 86

Tabla 8: Comunicación 92

Tabla 9: Rituales Familiares 96

Tabla 10: Orgullo Familiar 101

Índice de Anexos

| | |
|---|-----|
| Anexo 1: Datos Sociodemográficos | 132 |
| Anexo 2: Consentimiento Informado | 136 |
| Anexo 3: Protocolo de Entrevista | 142 |
| Anexo 4: Formato Validación Entrevista por Jueces | 143 |
| Anexo 5: Formato de Entrevista Aprobado | 155 |
| Anexo 6: Información de Familias Entrevistadas | 163 |

RESUMEN

CARACTERIZACIÓN DE RECURSOS INTERNOS EN FAMILIAS CON HIJOS ENTRE 3 Y 12 AÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA

El cáncer infantil es una de las más grandes y notorias problemáticas del sector de la salud, no sólo a nivel nacional y regional, sino a escala mundial, afectando al menos a 160.000 niñ@s en el mundo cada año y convirtiéndose en la segunda causa más importante de mortalidad infantil. En esta población, la Leucemia constituye el tipo de cáncer más común y su presencia en un núcleo familiar genera una serie de cambios a nivel psicológico que reestructura relaciones familiares, lo cual puede llegar a convertirse en un evento reforzante o estimulante de ciertos recursos internos. Teniendo en cuenta lo anterior, surge este proyecto de investigación que tiene como objetivo identificar los recursos internos en una muestra de la población de 10 familias con hij@s diagnosticados con leucemia, con edades comprendidas entre los 3 y 12 años de edad, con un tiempo de diagnóstico superior a un año y vinculados al AVAC de la ciudad de Bucaramanga. Con respecto a la metodología utilizada, esta investigación se realizó a nivel Exploratorio-Descriptivo, con un diseño No Experimental de Corte Transversal; para obtener la información se usó una Entrevista Semiestructurada. A nivel general, se encontró que el principal recurso interno utilizado por las familias es la Adaptabilidad, seguido de la Cohesión, la Comunicación, los Rituales Familiares y el Orgullo Familiar. Sin embargo, todos ellos lograron evaluarse tanto antes como después del diagnóstico de la enfermedad del niñ@ en los diez sistemas familiares participantes, observándose un fortalecimiento de ellos como consecuencia del diagnóstico y facilitando la adaptación a la enfermedad y a los eventos estresores que vivenciaron las familias como producto de éste. De esta manera, se concluyó cómo la promoción de estos recursos en los sistemas familiares se convierte en un elemento fundamental a la hora de generar nuevos programas de intervención.

Palabras Claves: Cáncer Infantil, Leucemia, Enfoque Sistémico, Familia, Enfermedad y Recursos Internos.

ABSTRACT

INTERNAL RESOURCES CHARACTERIZATION IN FAMILIES WITH CHILDREN BETWEEN 3 AND 12 YEARS OLD WITH LEUKEMIA DIAGNOSE

The cancer in children is one of the biggest and notorious problematics of the health field, not only at the national and regional level, but in a world scale, affecting at least 160.000 children in the world each year and becoming the second more important cause of child mortality. In this population, the leukemia constitutes the most common type of cancer and its presence in the family nucleus generates a series of changes to a psychological level, this could become to convert in a reinforcing or stimulating event of certain internal resources which allows families a better adaptation to the diseases diagnosis. According to this, the research project has as objective to determine the internal resources in a sample of 10 families with children between 3 and 12 years old with leukemia diagnosis with a time of diagnosis more than one year and linked to the AVAC of the city of Bucaramanga. Regarding to the methodology used, this research was developed at a Exploratory-Descriptive level, with a Not Experimental design cross-sectional to obtain the information was used a semi-structured interview aimed at families with children between 3 and 12 years diagnosed with leukemia. At the general level, was founded the adaptability as the principal internal resource used by the families, followed by the cohesion, the communication, the family rituals and the family proud. However, all of them were evaluated both before and after the diagnosis of the disease of children in the ten participating family systems, with a strengthening of them as a result of the diagnosis and facilitating adaptation to illness and the stressing events which were lived by the families. In this way, it was conclude the promotion of these resources in the family systems becomes a fundamental element at the time of generate new intervention programs.

Keywords: Children Cancer, Leukemia, Systemic View, Family, Disease, and Internal Resources.

1. JUSTIFICACIÓN

En la actualidad, el cáncer es considerado como una enfermedad que ha sumado y sigue sumando un alto índice de pacientes a nivel mundial, sin tener en cuenta distinción de sexo, edad o condición social, lo que trae consigo una serie de cambios físicos y psicológicos, tanto en la persona que lo padece como en su sistema familiar. Una de las poblaciones que se encuentra altamente afectada por esta patología es la infantil, ya que según un informe de la OMS (1999, citado en López, 2006), de cada millón de niños en el mundo, menores de 14 años, aproximadamente 130 enferman de cáncer cada año.

En países del Continente Americano como Estados Unidos se observa una incidencia de 3 a 4 casos por 100.000 niños, es decir se diagnostican cada año 2500 a 3500 niños con Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), el tipo de cáncer más prevalente en la población infantil a nivel mundial. En México la LLA es la segunda causa de muerte en la población entre 1 y 14 años a partir del año 2000 y muestra una tasa de 63,7% por millón de niños menores de 15 años (Mejía, 2005). Por otro lado, en Chile autores como Campbell; Ferreiro; Joannon; Tordecilla; Rizzardini & Rodríguez (1999), mencionan que la incidencia anual es de 2,5 a 3 casos por cada 100.000 niños menores de 15 años.

En países como Colombia, se observa según el registro poblacional de Cali de 1977 a 1981, que la incidencia de cáncer en menores de 15 años fue de 137/1.000.000 para hombres y de 97/1.000.000 en mujeres. Para 1999, según los datos obtenidos por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE), el cáncer pediátrico fue la primera causa de muerte por enfermedad entre los 5 y 14 años, con 404 decesos (12.3%) y la segunda en la mortalidad global pediátrica, después de las muertes violentas (Cuello, 1992, citado en López, 2006).

En Bucaramanga (Santander), un estudio del Hospital Universitario de Santander, encontró que 818 niños fueron atendidos por consulta de oncología pediátrica desde febrero de 1993 hasta febrero de 2006. Esta cifra permite dar cobertura de los casos de cáncer pediátrico originados en el Departamento de Santander y en poblaciones aledañas, encontrándose que de esos 818 niños, 313 presentaban leucemia, como el tipo de cáncer más prevalente. Por consiguiente, la leucemia es la enfermedad maligna más frecuente en pediatría en esta región, y corresponde a una cuarta parte del cáncer infantil. De esta manera, es de apreciar que el cáncer pediátrico amenaza en las próximas dos décadas en convertirse en el cuarto cáncer más importante después del de pulmón, de mama y de colon (Yaris, Mandiracioglu & Buyukpamukcu, 2004).

Por tal motivo, en los últimos años, los adelantos y las investigaciones realizadas en la medicina y en la psicología como ciencias complementarias, han tenido un gran auge, con el fin de brindar una mejor calidad de vida al paciente oncológico pediátrico y por ende a su familia, la cual constituye la base para entender el por qué de la respuesta emocional que asume el niño frente al diagnóstico de cáncer.

Algunas de estas investigaciones, hacen referencia a los trabajos hechos por Kubler (1993) quien en sus entrevistas a niños con leucemia, identificó áreas específicas de preocupación que incluían procedimientos de tratamiento, aspectos relacionados con la familia y problemas relacionados con la reincorporación en el colegio, por otra parte observó que los padres pueden enfrentarse a la enfermedad con actitudes de sobreprotección, baja tolerancia a la frustración y negación a la enfermedad.

Igualmente autores como Friedman & Chidoff (1963, citados por Castro, 2004) han generado diversas observaciones sobre las reacciones familiares ante enfermedades fatales y fallecimiento de alguno de sus miembros. Aunque está bastante claro que cada familia responde según su idiosincrasia particular, los estudios han revelado algunos

métodos comunes de adaptación. Por ejemplo, al ser comunicado un diagnóstico posiblemente fatal, los padres experimentan típicamente sensaciones de entumecimiento, escepticismo o conmoción, que aunque persisten durante intervalos diferentes, suelen ser desplazados por otras emociones o actividades, tales como buscar datos sobre la enfermedad. Muchos miembros de la familia se aíslan o rechazan el efecto doloroso asociado con la enfermedad y se dedican a otras facetas de su vida, como si dichas emociones no existieran. Es posible que aparezca una aceptación gradual de la posible muerte del niño, con los sentimientos asociados de tristeza, privación, quejas somáticas, irritabilidad, intranquilidad y otras manifestaciones generales de aflicción.

Finalmente Ortiz (2005) en su investigación sobre el afrontamiento y adaptación emocional en estos pacientes, encontró que el diagnóstico de cáncer en ellos produce un estado de estrés interno y externo, que altera la relación de estos con su medio ambiente: familia, colegio y amigos. De este modo, el afrontamiento y la adaptación emocional del niño a la enfermedad, va a ser *complejizada* por la capacidad de respuesta de los adultos y otros niños.

A raíz de los múltiples sentimientos y pensamientos negativos que surgen en las familias de estos niños y que generan una desestabilización en ella, el profesional de la salud mental debe crear e implementar alternativas que faciliten la adaptación emocional. Para ello, dichas familias requieren de la presencia de ciertos recursos internos o estrategias de afrontamiento que le permitan enfrentar los problemas y conflictos, de una manera funcional, manteniendo de esta forma el equilibrio relativo que necesita para adaptarse a este evento no normativo dentro de su ciclo de vida familiar.

Teniendo en cuenta lo anterior, resulta fundamental realizar, en primera instancia una caracterización de los recursos internos en estas familias, pues esto permitirá identificar estos recursos, su función dentro de los sistemas familiares y por consiguiente establecer los focos de trabajo para poder crear futuros planes de intervención; que contribuirán a optimizar los procesos de atención integral al paciente oncológico pediátrico en las entidades de salud especializadas en estos casos.

Es así como desde la Universidad Pontificia Bolivariana seccional Bucaramanga, se plantean proyectos enmarcados en la modalidad de trabajo de grado que permitirán la recolección y análisis de información requerida para contribuir al estudio y la comprensión de este fenómeno. Por lo cual, el presente proyecto de investigación está orientado en un concepto (recursos internos), poco estudiado, con el que se desea identificar los principales recursos utilizados en una muestra de esta población.

Una vez finalizada esta investigación, la cual pretende ampliar el conocimiento frente a esta problemática de salud pública, a través del reconocimiento de la importancia que tienen recursos internos como la Adaptabilidad, Cohesión, Comunicación, Rituales, Orgullo, entre otros, se espera también, que las familias a través de la metodología empleada en este estudio, identifiquen las implicaciones o consecuencias que tiene la no utilización o mal manejo de estos recursos a la hora de enfrentar eventos tanto normativos como no normativos durante su ciclo de vida familiar, ya que esto podría convertirse en un elemento que favorezca o dificulte el afrontamiento de la enfermedad.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta lo anterior se plantea como pregunta de investigación ¿Qué recursos internos posee una muestra de la población de familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia?

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo General:

Identificar recursos internos en una muestra de la población de familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia, en la ciudad de Bucaramanga.

3.2. Objetivos Específicos:

Describir las funciones que estos recursos cumplen en los sistemas familiares, en donde uno de sus hij@s entre los 3 y 12 años, ha sido diagnóstico con leucemia.

Evaluar aquellos recursos internos que adquieren mayor importancia para este tipo de familias en función de su afrontamiento a la enfermedad.

4. REFERENTE CONCEPTUAL

4.1. CONTEXTUALIZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL

El cáncer Infantil se ha convertido en una de las más grandes y notorias problemáticas del sector de la salud, no sólo a nivel nacional y regional, sino a escala mundial, ya que afecta al menos a 160.000 niñ@s en el mundo cada año convirtiéndose en la segunda causa más importante de mortalidad infantil (El mundo, 2006).

Autores como Espada, López, Méndez & Orgiles (2004) resaltan que el cáncer infantil presenta características propias que le diferencian del cáncer en los adultos, por lo cual exige un tratamiento específico. Los tipos de cáncer que más afectan a la infancia son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos.

La leucemia, es el cáncer más frecuente en los niños a nivel mundial y se caracteriza por una detención en la maduración de las células encargadas de la formación de los constituyentes de la sangre, con una proliferación y crecimiento descontrolado de células sanguíneas inmaduras, representando esta una tercera parte de los casos detectados en Europa, Asia y el continente Americano. En especial, la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la neoplasia más común en niños, constituyendo un 25% de todos los cánceres en la edad pediátrica y aproximadamente un 75% de todos los casos de leucemia en la infancia (Quintero 1999).

En España por ejemplo, el cáncer infantil es la segunda causa de mortalidad, después de los accidentes. En este país se diagnostican aproximadamente 850 nuevos casos anualmente. A éstos se añaden otros 500 casos cada año en edades entre los 15 y 19; esto supone una incidencia de un nuevo caso de cáncer por cada 7.000 niños menores de 15 años de edad.

En el continente Americano, en países como México, se estima que cada año se registra un incremento del 25%, de la LLA, mientras que el deceso por cáncer en el país es de alrededor de 400 mil personas. Además cada año, se presentan alrededor de 1.500 casos nuevos de niños con leucemia. Este país se ha tenido que enfrentar a grandes dificultades con respecto a esta enfermedad. Una de éstas hace referencia a los costos elevados del tratamiento, los cuáles superan los 250 mil pesos anuales, ya que la mayoría de los casos detectados en México están ubicados en zonas rurales y por lo mismo, las víctimas suelen ser de escasos recursos económicos (Ochoa, 2007)

En Chile, hallazgos de estudios realizados por Campbell, Ferreiro, Joannon, Tordecilla Rizzardini & Rodríguez (1999) Indican que la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la neoplasia más frecuente en la infancia, correspondiendo a 32-35% del total

de cánceres, con una incidencia anual de 2,5 a 3 casos por cada 100.000 niñ@s menores de 15 años, en el país esto equivale a 100-120 casos nuevos al año.

En Colombia, según Cardozo & Contreras (2007) se reportan anualmente 2.000 casos de cáncer en menores de 14 años y el 80%, es decir alrededor de unos 1.600 niñ@s muere por esta enfermedad. Estos mismos autores hipotetizan en que es probable que esto ocurra en el 30% de los niñ@s que tienen algún tipo de cáncer en Colombia debido a que renuncian a sus tratamientos producto de los trámites que exigen las EPS y las secretarías de Salud departamentales, lo que conlleva a un cúmulo de certificados, autorizaciones y remisiones que deben obtener los padres de los pacientes pediátricos para acceder a consultas y exámenes, desertando de esta forma a los tratamientos, disminuyendo su calidad de vida y aumentando sus posibilidades de morir.

Al centrar la atención sobre la región Santandereana, el Observatorio de Salud Pública de Santander (2006), señala que el panorama social se hace cada vez más dramático, ya que en los menores de 15 años, el principal diagnóstico a nivel pediátrico lo constituye la leucemia con 55 consultas en el año 2005. Además, dentro de las primeras neoplasias figura la leucemia, que aunque con un número de consultas similar al encontrado en las mujeres, alcanza a figurar en los primeros tipos de neoplasias entre los hombres y se constituye como el cáncer más atendido en los niñ@s entre 0 y 14 años. En los menores de 15 años, las neoplasias más frecuentes en el servicio de hospitalización fueron la leucemia y el linfoma no hodgkin, seguidas del tumor maligno del hígado (7 registros de los 14 por este cáncer) y del tumor de los tejidos conjuntivos, cuyos cinco registros corresponden a este rango etáreo.

Con relación a la incidencia del cáncer Infantil a nivel de Bucaramanga y su área metropolitana (Girón, Piedecuesta y Floridablanca) entre los años 2000 y 2005, esta misma entidad refiere que en los niñ@s menores de 15 años, las leucemias, linfomas y

los tumores del sistema nervioso central fueron los cánceres más frecuentes, y en los hombres entre los 15 y 44 años las leucemias y los linfomas persisten como las neoplasias más frecuentes junto con el tumor maligno de estómago. En la categoría de los tumores malignos del tejido linfático y los órganos hematopoyéticos, las leucemias linfoblástica y mieloide aguda fueron las que ocasionaron el mayor número de muertes en el 2004 con tasas de 1,9 y 1,1 por 100.000 habitantes, respectivamente.

A pesar que una de las funciones principales del estado Colombiano es la de brindar una atención adecuada en lo que respecta a la salud de los ciudadanos y primordialmente de los niños, se observa cierta indiferencia por esta problemática de salud pública, que con el paso del tiempo irá en ascenso. Esto se evidencia a través de las denuncias realizadas por la Defensoría del Pueblo en el foro “Los Derechos de los Niños con Cáncer”, en el cual se expresa que cada año más de 1.000 menores están muriendo como consecuencia del cáncer en Colombia, al no recibir un tratamiento médico y por la falta de atención. Ante esta situación, el defensor del pueblo, Vólmar Pérez, manifestó “que esta situación se está convirtiendo en una de las fuentes más altas de mortalidad de niños en el país”. Igualmente el director general de salud pública del Ministerio de la Protección Social, Gilberto Álvarez, afirmó “que se tomarán medidas y sanciones contra los centros hospitalarios que no presten la debida atención a los menores que padecen de esta enfermedad y anunció que el Gobierno tomó la decisión de incluir en el sistema de vigilancia obligatorio a la leucemia linfoblástica en condición de patología obligatoria” (Álvarez, 2007).

Finalmente este recorrido general sobre la epidemiología del cáncer infantil permite concluir, en primer lugar, que es una problemática mundial, y es a través de estos procesos que se pretenden disminuir los efectos negativos y maladaptativos que suelen presentar las familias afectadas por esta enfermedad; en segundo lugar que Colombia no

es un país ajeno a esta problemática, sino que por el contrario los índices mostrados son alarmas importantes para la salud pública, convirtiéndose en indicadores reales frente a la urgencia por generar actuaciones que propicien programas de intervención psicosocial basados en investigaciones previas; y en tercer lugar, que en Bucaramanga y su área metropolitana, se encuentran en el rango de las ciudades intermedias que mayores índices de cáncer infantil presentan.

4.2. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD

4.2.1. Definición

La palabra cáncer es bien conocida por todos y asociada según el conocimiento popular a una enfermedad incurable, que progresa ineluctablemente siguiendo un curso de dolor incesante y en aumento, hasta que proviene la muerte. Se afirma que se desconocen sus causas y hay quienes creen erróneamente todavía que puede ser el justo castigo de anteriores pecados.

Sin embargo, solamente una de estas creencias tiene una base real: es cierto que se desconoce su causa última. Por lo tanto no es cosa de sorprender que tales mitos siniestros y supersticiones arraigados hayan hecho del cáncer algo con tal carga emocional, que el solo pronunciar la palabra es ya tabú. Por tales motivos, se hace necesario para comenzar a comprender esta enfermedad, retomar el pasado en donde “la palabra *cáncer* en latín significaba cangrejo y en su forma más primitiva *canker*, la cual se ha utilizado desde 1.600 con sentido bastante análogo al que hoy tiene” (Castaño & Bodley, 1981).

Desde ese entonces el cáncer es una enfermedad que ha presentado un alto índice de pacientes a nivel mundial. Una de las poblaciones que según López (2006) se encuentra afectada en gran proporción por esta patología es la infantil, en la cual se presentan distintos tipos de cáncer, en los que se destaca principalmente la leucemia o cáncer en la

sangre, la cual afecta la médula y los tejidos que fabrican las células de la sangre, como consecuencia del desarrollo anormal de glóbulos blancos que no realizan sus funciones en forma adecuada.

4.2.2. Tipos de leucemia

Autores como Augusta (2008), clasifica la leucemia en tres tipos principalmente:

Leucemia linfocítica aguda (ALL): Este tipo de leucemia es también llamada linfoblástica o linfoide, representando el 75% de los casos de leucemias infantiles. Su principal afección se encuentra en los linfocitos, las células que normalmente combaten las infecciones. En las personas con ALL, la médula ósea produce un exceso de linfocitos que no maduran correctamente y que desplaza a las demás células sanguíneas, llevando a que las células sanguíneas inmaduras (blastos) no realicen sus funciones adecuadamente.

Leucemia mielógena aguda (AML): También llamada granulocítica, mielocítica, mieloide o mieloblástica, constituye alrededor del 19% de los casos de leucemias en la infancia. Es un cáncer de la sangre en el cual la médula ósea produce granulocitos en exceso, un tipo de glóbulo blanco que al igual que los linfocitos combaten las infecciones, por lo cual tampoco maduran correctamente.

Leucemia mielógena crónica (CML): Este tipo de leucemia es poco frecuente en los niños, en el cual la médula ósea se caracteriza por una producción excesiva de granulocitos, por ser persistente o en curso y por progresar lentamente.

4.2.3. Síntomas y Tratamientos

Así mismo Augusta expone los diferentes síntomas y tratamientos que experimentan y con los que cuentan los niños que son diagnosticados con leucemia. Entre los síntomas se destacan: anemia, sangrado y moretones, infecciones recurrentes, dolor en

los huesos y las articulaciones, dolor abdominal, inflamación en los ganglios linfáticos y dificultad para respirar.

Con referencia a los tratamientos, los tipos más usuales son: la Quimioterapia, Quimioterapia por vía intratecal, los cuáles son unos medicamentos introducidos a la médula espinal con una aguja en el área denominada espacio subaracnoide, Radioterapia, Trasplante de médula ósea, Terapia biológica, Medicamentos para prevenir o tratar el daño a otros sistemas del cuerpo causado por el tratamiento de la leucemia, Medicamentos para las náuseas y los efectos secundarios del tratamiento, Transfusiones sanguíneas, Antibióticos para prevenir y tratar infecciones, Seguimiento médico continuo para determinar la respuesta al tratamiento, controlar sus efectos secundarios y detectar la reaparición de la enfermedad.

4.2.4. Efectos de la enfermedad

En cuanto a los efectos que causa tanto el tratamiento como la misma enfermedad, Ortíz (2005) menciona que los niños con leucemia suelen presentar una serie de cambios de tipo físico, que a su vez ocasionan consecuencias psicológicas en el paciente pediátrico y su familia. Estos se manifiestan a través de la sensación de dolor, debilidad, de la ganancia o pérdida de peso, de la caída del cabello, de las úlceras bucales, de daño cerebral y orgánico, entre otros; produciendo en el niño y en los integrantes de su núcleo familiar un estado de estrés interno y externo, que altera la relación de estos con los amigos, el colegio, el personal médico y la familia extensa, los cuáles a su vez pueden asumir dos actitudes frente a este hecho: la primera se refiere a servir de apoyo, formando un equipo que contribuya a que el paciente perciba mínimos cambios en su vida, lo cual facilitaría la adaptación al diagnóstico, la segunda actitud se caracteriza por

alejarse o ausentarse de la familia, produciendo que el grado de estrés aumente y se vean afectadas las relaciones familiares.

Por lo tanto resulta de vital importancia profundizar acerca de cómo la enfermedad influye directa o indirectamente en estas relaciones, ya que estas de una u otra forma determinarán el nivel de adaptación que poseen estos grupos familiares para enfrentarse a un evento no normativo dentro de su ciclo de vida familiar.

4.3. FAMILIA Y ENFERMEDAD

Resulta esencial en este momento, centrarse en el concepto de Familia que se manejará en este estudio. Para comenzar, es necesario considerar a la Familia “como un todo orgánico, es decir, como un sistema relacional que supera y articula entre sí, los diversos componentes individuales” (Andolfi, 1991).

De esta manera, el actual estudio toma una visión de la familia basada en la Teoría General de Sistemas, la cual hace referencia a un nuevo método científico, enfoque o a una forma particular de ver, comprender y estudiar determinados fenómenos y/o realidades. Sus postulados han sido aplicados no sólo por las ciencias sociales, sino también por las ciencias naturales y ciencias exactas.

El principal iniciador de esta teoría según Johansen (2000) fue Ludwing Van Bertalanffy, quien en el año de 1925 expresaba que no todos los fenómenos pueden ser reducidos y aislados para poder analizarlos, ya que existen fenómenos que sólo pueden ser estudiados y explicados tomando en cuenta el todo interaccional.

Por consiguiente, la familia desde el enfoque sistémico es concebida como un conjunto de personas coordinadas y en interacción mutua, que tienen como fin el cumplimiento de determinados objetivos y cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes a los que explican la del sujeto aislado. Igualmente es percibida como un sistema social natural, el cual puede ser estudiado teniendo en cuenta su

estructura y la forma como se encuentra organizada en un momento específico, ya que ésta tiende a cambiar con el pasar del tiempo. Además, se encuentra conformada por una red de relaciones y responde a necesidades tanto biológicas como psicológicas propias del ser humano, adjudicándosele características particulares por ser el único sistema que permite satisfacer las necesidades psicoafectivas tempranas del individuo (Hernández, 2001).

Sin embargo, la Consejería de Salud y Servicios Sociales (2000) indica que hablar de familia es evocar multiplicidad de presunciones y mitos en torno a ella, ya que constituye la única unidad social vinculada con todos los demás sistemas de la sociedad humana, y en donde cada una posee un estilo particular de cumplir sus funciones. Por lo que cabe resaltar que aunque cada familia tiene su estilo propio, existen ciertas características o indicadores presentes en todas ellas que permiten analizar y comprender la forma en la cual se establecen las relaciones entre los distintos miembros de estos sistemas. Es así como estas características constituyen algunos postulados básicos de la teoría sistémica aplicada a la familia en donde se hace referencia a aspectos como: La dinámica familiar, la homeostasis, la estructura familiar, el ciclo vital familiar y sus diferentes subsistemas.

La primera de ellas, comprende todos los vínculos relacionales que se establecen entre los integrantes de la familia, y que están articulados por emociones, comunicaciones, normas y roles.

La homeostasis hace referencia a la tendencia que tiene todo sistema a mantener la estabilidad, esto es, la tendencia, a la ausencia de cambio; y la morfogénesis o capacidad de transformación, es la tendencia que tiene toda familia al cambio y al crecimiento.

La estructura familiar constituye la composición de los miembros de la familia organizados en subsistemas entre los que existen límites que tienen como objetivo proteger la diferenciación del sistema y facilitar la integración de sus miembros en él.

Por otra parte, Navarro & Briceño (S.f.) señalan la función de los diferentes subsistemas tales como: el conyugal, parental y el fraterno. El subsistema conyugal resulta vital para el desarrollo de los hij@s y aporta el modelo de las relaciones afectivas. El parental cumple la función de la crianza y la socialización de los hij@s y el subsistema fraterno hace referencia a la relación entre los herman@s, permitiendo que ellos aprendan a apoyarse mutuamente y a resolver conflictos.

Como sistema viviente, la familia también se desarrolla con el tiempo, atraviesa por estadios o etapas vitales, lo que se conoce como ciclo vital familiar. Estas etapas las constituyen: La conformación de la pareja, la familia con hij@s pequeños, la familia con adolescentes y la salida de los hij@s del hogar. En cada una de ellas, en cada transición, se producen tensiones, que para ser enfrentadas de manera funcional y contribuir a la adaptación de la situación, se deben flexibilizar al interior de la familia algunas reglas y roles y contar con ciertos recursos internos (Hernández, 2001).

Unas de las tensiones que normalmente enfrentan las familias con hij@s pequeños o en edad escolar (de 6 a 12 años) según Haley & Goldrick (1989, citados en Consejería de Salud y Servicio Social, 2000) hacen referencia a que con el nacimiento de un niñ@ el juego de pareja se desestabiliza y muchas de las cuestiones que enfrenta la pareja comienzan a ser tratadas a través del hij@, convirtiendo a éste en “chivo emisario” y en excusa para nuevas dificultades y para las aún no resueltas. Cada nacimiento reestructura la índole de la situación y hace surgir tanto cuestiones nuevas como antiguas. Igualmente cuando los hij@s comienzan la escolaridad, se están involucrando cada vez más fuera de la familia, las pautas anteriores pueden resultar inadecuadas y tal

vez originen crisis; los conflictos entre los padres acerca de la crianza de los niñ@s se hacen más manifiestos y se incrementan las interacciones con el exterior.

Sin embargo, hallazgos de estudios realizados por Baider, Cooper & Kaplan (1988, citado por Lea, 2003) afirman que en los grupos familiares que tienen que enfrentar una situación no normativa o no esperada, dentro de una de las fases de su ciclo de vida familiar, como en el caso de un diagnóstico de una enfermedad crónica como la leucemia en uno de sus hij@s pequeños, surgen adicional a las tensiones nombradas con anterioridad, otras que se suman a éstas.

En un primer momento, el diagnóstico puede generar en los integrantes de la familia una experiencia anticipada de pérdida asociada con la muerte, ocasionando a partir de éste una resignificación en las interacciones familiares. Una de ellas, hace referencia a las relaciones de pareja en la que la enfermedad impone restricciones en cada una de sus vidas y empuja a nuevos eventos para los cuales son inexpertos y sin preparación, fomentando en ellos un sentimiento de pérdida de control.

Igualmente el cáncer como enfermedad exige estrictas e inmediatas demandas a todo el grupo familiar, la naturaleza de éstas varía de acuerdo al tipo de diagnóstico, severidad de proceso y pronóstico de la calidad de vida.

Por lo tanto, Lea (2003) destaca que este evento afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre si mismo, sobre los demás e incluso en el sentido de la vida.

Al igual, las demandas de los cuidados del niñ@ suelen dar lugar al agotamiento de los padres o cuidadores a medida que van disminuyendo los recursos económicos y emocionales, lo que puede conllevar a una resistencia por parte de los cuidadores primarios con respecto a dejar a su hij@ al cuidado de los profesionales, puesto que esto genera en ellos no sólo una profunda pena sino también un sentimiento de culpa por no

ser capaces de salvar a su hij@. Durante esta fase los hermanos también suelen sentirse perturbados debido a la atención adicional que se le presta al niñ@ diagnosticado y a las mayores responsabilidades que probablemente tenga que asumir como parte estratégica de la adaptación familiar (Rolland, 2000).

La salud mental de los padres según Kern & Moreno (2005), es un aspecto igualmente importante, ya que los niñ@s dependen de ellos y necesitan de sus cuidados y protección para sobrevivir, por lo tanto, si los padres evidencian dificultades psicológicas y no están en condición de cuidar de sus hij@s de la manera requerida, parece normal esperar efectos en la salud del paciente.

Autores, como Slaikeu (1990), por ejemplo, afirman que otras de las tensiones presentes en este tipo de niñ@s y que ocasionan crisis al interior de sus familias, hacen referencia al retiro de la institución educativa, al ser sometido a una cirugía, a la pérdida de algún miembro del cuerpo, o bien, incapacidad física; estos hechos lo sumergen a él y a su familia en un estado temporal de desorganización, el cual se caracteriza sobre todo por la incapacidad del menor y su grupo familiar para abordar situaciones particulares utilizando sus métodos acostumbrados para solucionar problemas.

Como se puede ver las tensiones nombradas con anterioridad afectan no solamente al paciente sino a su sistema familiar ocasionando pérdidas múltiples a lo largo de su desarrollo e involucrando la ruptura con las rutinas, pérdidas de un funcionamiento familiar previo, de la salud y de la integridad física y temores hacia la muerte (Restrepo, Rodríguez & Ruiz, 2004).

Por otro lado, cabe resaltar en este punto que la manera en la cual se interpreta el diagnóstico de la enfermedad será decisiva para determinar el curso final en la resolución de la crisis, en especial respecto a temas tan importantes como la autoimagen y los planes para el futuro, tanto del niñ@ como de la familia, ya que no es el cáncer la

causa básica de una reestructuración familiar, sino la percepción y proyección hacia la enfermedad de cada uno de los miembros de la familia, incluyendo al paciente, con sus historias personales, interacciones, sus sistemas de creencias y sus valores culturales específicos, distorsiones y ambivalencia dentro del propio sistema particular de cuidado, del propio sistema de apoyo, de ansiedad y de miedos (Zabora & Loscalzo, 1998, citado por Lea, 2003).

Referente a esto, Rolland (2000), hace énfasis en cómo algunas familias están mejor preparadas que otras para hacer frente a un cambio rápido. Las familias capaces de tolerar estados afectivos altamente cargados, intercambiar de manera flexible roles claramente definidos, resolver problemas y utilizar eficazmente recursos internos, cuentan con una ventaja para hacer frente a enfermedades como la leucemia, mientras que otras pueden centrarse de manera disfuncional en el niño enfermo, no ser capaces de satisfacer las necesidades de los otros hermanos y de ese modo, postergar o perturbar el desarrollo normal del ciclo de vida.

Con respecto a estas respuestas disfuncionales que suelen presentarse en algunas familias frente al diagnóstico de leucemia en uno de sus hijos pequeños, resulta interesante conocer como el sentido de desesperación, ambigüedad y una pérdida de control reflejado en una interacción disfuncional y conflictiva entre los miembros del núcleo familiar, se da especialmente en aquellas familias que tienen una base más vulnerable a la crisis (producto de un sistema de creencias específico) o que no han elaborado eficazmente pérdidas anteriores (Lea, 2003).

Sin embargo, existen otro tipo de familias que pueden llegar a generar una respuesta más adaptativa frente a un evento no normativo como el diagnóstico de leucemia en uno de sus hijos pequeños, como se mencionó anteriormente. Este tipo de familias, según Herrera (1997) poseen dos características muy importantes. La primera de ellas se

encuentra relacionada con el manejo de una comunicación constante y asertiva entre todos los miembros del sistema, posibilitando una expresión más amplia de sentimientos y pensamientos, situación que a su vez permite a los integrantes del núcleo familiar sentirse escuchados y apoyados. La segunda tiene que ver con la presencia de una flexibilidad en los roles y en las reglas, lo que consecuentemente significa contar con una mejor capacidad de adaptación a dicho evento

Por tales motivos, el psicooncólogo o psicólogo interesado en brindar ayuda en pro de generar respuestas más adaptativas y funcionales con relación a esta enfermedad, debe tener en cuenta para sus procesos de investigación e intervención diversos aspectos claves como: El duelo, los principales tipos de familia asociadas a las posibles respuestas hacia la enfermedad, sistemas de creencias, etapas de la enfermedad y los posibles recursos empleados por las familias y por este tipo de familias en especial

4.3.1. Duelo familiar ante la enfermedad

Barreto & Pedraza (1999), señalan que cuando un núcleo familiar se enfrenta a un diagnóstico de leucemia en uno de sus miembros más pequeños, comienza a elaborar un duelo tanto por la pérdida de identidad que poseía antes del comienzo de la enfermedad como por la presencia de sentimientos como el miedo, la tristeza, la desesperación y la culpa que surgen en ellos, al asociar el diagnóstico de esta enfermedad con la muerte inevitable, a este último se le denomina “Duelo anticipatorio”

De igual forma la manera en la que cada integrante reacciona ante la enfermedad depende, según Castro (2004) de la presencia de ciertos factores que incluyen: Recursos personales, comportamientos adaptativos, personalidad, carácter, salud mental, autoestima, nivel de madurez e inteligencia, experiencias previas del duelo, recursos sociales presentes en el momento de la crisis y situación que las rodee.

Con relación a otros aspectos que de igual forma influyen en la reacción y en el nivel de afectación de los miembros de la familia, se destacan: la estructura y dinámica interna de cada núcleo, su ubicación socioeconómica, nivel cultural y sobretodo dependerá de cual de los miembros sea el enfermo, que rol juega o se ha adjudicado dentro de la familia, de las fantasías, expectativas y ansiedades grupales que se le hayan constituido como depositario (Barreto & Pedraza, 1999).

Igualmente, Rolland (2000) subraya que una historia de pérdida sin resolver, traumática o inesperada como un divorcio o un abandono pueden generar un temor catastrofista cuando una familia o uno de sus miembros se enfrenta con un evento que trae consigo una amenaza de pérdida. Aunque por el contrario, se evidencia también que haber elaborado y superado una muerte satisfactoriamente puede brindar la oportunidad de hacer frente a los temores asociados a la pérdida, lo que puede conducir a que los miembros de la familia desarrollen una mejor evaluación y perspectiva sobre la vida que den como resultado prioridades más claras.

4.3.2. Tipos de Familias Asociadas a las Respuestas Frente a la Enfermedad

A través de hallazgos de estudios realizados por Steinglass & Horan, (1988, citados por Rolland, 2000), se formulan dos tipos de familia con los que los profesionales de la salud tanto física como mental, se pueden encontrar durante su trabajo con sistemas familiares que han experimentado enfermedades como el cáncer:

1. *La familia como recurso:* Desde este punto de vista, la familia es contemplada como una fuente primaria de ayuda social, ya que presenta un alto grado de cohesión, al funcionar de manera protectora para aumentar la resistencia y la adaptabilidad a las enfermedades, ayudando a lograr por medio de los fuertes lazos emocionales establecidos entre la pareja y sus demás integrantes, a que el paciente cumpla con el tratamiento y cuente con mayores posibilidades de recuperación. Esto se basa en la idea

de que los sistemas familiares que se enfrentan a factores estresantes como una enfermedad crónica utilizan sus recursos y capacidad de respuesta para dar solución a las exigencias propias de ella. Por lo tanto, el apoyo tanto económico como moral, los fuertes lazos emocionales y el mantenimiento del respeto hacía la pareja y los hij@s, son concebidos como factores mediadores y determinantes del ajuste y la adaptación de la familia. De esta manera, se identifican este tipo de familias en la muestra utilizada para la investigación.

2. La familia psicósomática un modelo deficitario: Aquí no se ve a la familia como un recurso potencial, sino más bien como una potencial desventaja, que contribuye a que se presente la enfermedad, a que tenga un curso desfavorable y a que no se cumpla con el tratamiento indicado. Este tipo de respuestas podría entenderse de manera adecuada si se tiene en cuenta las historias, legados y pautas de adaptación multigeneracionales que dan forma a mitos, creencias y expectativas que ejercen una influencia sobre la forma en la que las familias asimilan una crisis de salud. De esta manera las ideologías rivales pueden poner a las familias frente a una elección entre una explicación biológica y otra fundada en la responsabilidad individual (las cosas malas le suceden a la gente mala). Por otro lado se observa cómo este tipo de familias suelen caracterizarse por la presencia de procesos significativamente alterados como: pautas de apego excesivo, rigidez, conflictos no resueltos, sobreprotección y la inclusión del niñ@ como tercero en un triángulo donde existen problemas pendientes entre sus padres.

4.3.3. Sistemas de Creencias Familiares Sobre la Enfermedad

Las creencias se refieren a aquellas filosofías de vida que practican las personas y que establecen pautas de comportamiento con relación a los desafíos comunes de la vida. A nivel práctico, estos sistemas sirven como mapa cognoscitivo que orienta las

decisiones y la acción. Estas pueden rotularse como valores, cultura, religión, visión del mundo o paradigma familiar. Estos sistemas de creencias constituyen una fuerza poderosa en la enfermedad. Cuando se les da un mal uso ó no son tenidos en cuenta pueden hacer estragos en las relaciones e impedir la curación. Cuando se los usa con criterio, fortalecen todas las relaciones y suministran la base para la curación biológica y psicosocial (Kluckhohn, 1960, citado por Rolland, 2000).

Este mismo autor en sus trabajos de investigación, concluye que cuando un sistema familiar tiene la convicción de que se está ejerciendo un control total sobre determinada situación no normativa, esto se correlaciona con desenlaces más positivos y, a la inversa, que el sentido de falta de control afecta la salud negativamente.

Igualmente y a manera de conclusión cabe destacar lo mencionado por Seabum (1992, citado por Castro, 2004) quien halló que tanto el enfermo crónico como su familia necesitan darle un sentido a la enfermedad. El significado que le atribuyen se podrá encontrar en la historia que ellos mismos crean y dicen acerca del padecimiento. Dicho trasfondo lo desarrollarán a través del concepto de enfermedad que les ha sido heredado por varias generaciones.

Lo que cada individuo sabe de la vida lo ha adquirido por sus propios familiares a través de experiencias vivenciales pasadas, de modo que el significado que el individuo tiene de las mismas se da a través de la manera en que las estructura. El sentido de una enfermedad para el paciente y su familia está construido sobre una base social que le da la posibilidad de funcionar, adaptarse y comportarse. Mientras más funcional sea una familia, contará con más recursos para manejar el diagnóstico de una enfermedad crónica que amenaza la vida de uno de sus miembros (Sheinberg, 1983, citado por Rolland, 2000).

4.3.4. Fases de la Enfermedad.

Autores como Cincotta (1993, citado por Ortiz, 2005) plantean que en familias en donde uno de sus miembros presenta una patología como el cáncer, pasan durante el transcurso de esta por las siguientes fases:

Fase de Diagnóstico: Se presenta como un estado de shock o auxilio dependiendo de las circunstancias que rodean la enfermedad, conlleva a pérdidas de experiencias normales, el desvanecimiento de ciertas esperanzas y la incapacidad de alcanzar metas apropiadas.

Fase de Inducción: Caracterizada porque en ésta, la familia comienza a aceptarse como parte del mundo médico, es un momento de mucha incertidumbre sobre la enfermedad, el personal médico, los procedimientos y el futuro, la impredecibilidad del curso sirve para convertir al proceso en más doloroso.

Fase de remisión: En esta fase las familias adquieren un nivel de conciencia con respecto a la enfermedad pero no consumido por ella, permite que la vida continúe. Los familiares de un paciente en remisión sienten un desgaste natural al continuar el tratamiento y se perciben a sí mismos más aislados.

Fase de Recaída: En ésta, se refuerza la naturaleza amenazante que tiene la enfermedad con respecto a la vida, para los pacientes y cuidadores puede ser mucho más intensa que el momento del diagnóstico.

Fase de la ejecución del tratamiento: En este momento los familiares de los pacientes reavivan sentimientos que pueden haber sido suprimidos desde el momento del diagnóstico inicial y trae consigo miedos ante la posibilidad de una recaída.

Fase de supervivencia: Suele percibirse como un periodo ambiguo, ya que el temor constante a la pérdida o muerte del paciente afecta de forma constante el núcleo familiar.

Sin embargo cabe resaltar que cada familia posee una forma particular de reaccionar frente al diagnóstico

4.3.5. Recursos Familiares y Enfermedad

Para lograr que los grupos familiares afronten de una manera más funcional la presencia de una enfermedad crítica como el cáncer infantil y puedan superar satisfactoriamente todas las etapas que esto acarrea, resulta fundamental contar con una serie de recursos tanto externos como internos, los cuales permiten a las familias adaptarse no solamente a los cambios no normativos como un diagnóstico de leucemia en uno de sus hij@s pequeños, sino también a los normativos propios de las diferentes etapas del ciclo vital familiar.

Los recursos externos o tangibles hacen referencia a elementos como: el dinero, la alimentación, la vivienda, el vestuario, los fármacos etc., es decir a aquellos materiales que necesita la familia para suplir sus necesidades básicas. Y en cuanto a los recursos internos o intangibles se destacan principalmente: (a) cohesión, (b) adaptabilidad, (c) comunicación, (d) orgullo familiar y (e) rituales familiares. (Hernández, 2001)

A continuación se describirá cada uno de estos recursos enfatizando las funciones que cumplen en el interior de los sistemas familiares.

La cohesión familiar es el vínculo de unión mantenido a través de la vida familiar, la confianza, el aprecio, el apoyo, la integración y el respeto a la individualidad. Además es visto como el vínculo emocional que poseen los miembros de la familia entre sí. Puede apreciarse a través de diversos aspectos como: el grado de apego emocional, el tipo de límites establecidos entre las personas y los subsistemas de la familia; las coaliciones entre los miembros, el tiempo, el espacio, los amigos, los intereses, la recreación compartida y la participación en la toma de decisiones (Hernández, 2001).

En cuanto a los niveles de cohesión familiar autores como Olson (1979, citado por Polaino & Martínez, 1998) proponen la existencia de algunos tipos de cohesión tales como:

Cohesión enredada. En donde se evidencia una sobre identificación de cada miembro con la familia, lo que conlleva a una vinculación familiar muy intensa y muy poco individual. Además este tipo de cohesión se caracteriza porque hay una extrema cercanía emocional, intensa exigencia de lealtad a la familia, fuerte dependencia entre unos y otros, ausencia de espacio privado y de límites generacionales, la toma de decisiones se da en función de los deseos del grupo.

Cohesión desprendida. La cual se caracteriza por su escasa vinculación familiar y un alto nivel de autonomía en sus miembros, las familias con este tipo de cohesión se destacan por poseer una extrema separación emocional, ausencia de lealtad familiar, de compromisos intrafamiliares y de comunicación, además de presencia de relaciones vacías entre padres e hijos.

Cohesión separada. Se identifica por la capacidad que posee la persona de vivir de manera equilibrada, siendo independientes de la familia pero conservando su relación con todos sus miembros, en donde se presume un cierto grado de separación emocional entre los miembros de la familia pero sin que llegue a ser tan extrema como la cohesión desprendida.

Cohesión unida. En este tipo de cohesión se supone un grado mayor de unión e intimidad emocional compartida, así como la lealtad y fidelidad a la relación, hay ciertos énfasis en la unión familiar.

Para evaluar el grado de cohesión familiar, estos mismos autores establecieron las siguientes variables: el vínculo emocional, la independencia, los límites familiares, las

coaliciones, el tiempo, el espacio, los amigos, la toma de decisiones, los intereses y el ocio.

Así mismo afirma que los niveles de cohesión equilibrados e intermedios resultan más adaptativos para el buen funcionamiento familiar, lo que trae consigo un mejor afrontamiento del estrés situacional y de los cambios evolutivos

No obstante, el grado de cohesión varía de acuerdo con la etapa del ciclo vital familiar, con el tipo y la severidad de los estresantes presentes en un momento dado y con la cosmovisión y los valores propios de la familia y de su entorno.

En lo que respecta a *la adaptabilidad* ésta se entiende como aquella habilidad que posee un sistema familiar para cambiar sus estructuras de poder, sus roles y las reglas de relación entre sus miembros, respondiendo a una situación estresante producto de un evento concreto y determinado por el desarrollo vital evolutivo de todo el grupo familiar (Olson, Russell, & Sprenkle, 1980).

Las principales variables planteadas por Polaino & Martínez (1998), que se utilizan para evaluar la adaptabilidad de un sistema familiar son: la estructura de poder familiar (asertividad y control), los estilos de negociación, la relación entre roles sexuales y reglas de la relación y la retroalimentación (positiva y negativa). De esta manera, se pueden evidenciar diferentes tipos de adaptabilidad como:

Adaptabilidad Caótica: Se caracteriza por una falta de liderazgo, cambios aleatorios de roles, disciplina irregular y constantes cambios.

Adaptabilidad flexible: En esta existe un liderazgo y unos roles compartidos, una disciplina democrática y se presentan algunos cambios cuando son necesarios.

Adaptabilidad estructurada: En este tipo de adaptabilidad se da un liderazgo y roles en ocasiones compartidos, cierto grado de disciplina democrática y los cambios se dan sólo cuando son solicitados.

Adaptabilidad Rígida: Predominan el liderazgo y los roles autoritarios y fijos, disciplina estricta y no se perciben cambios.

Los sistemas familiares que según Olson Et al (1980); resultan más viables son los que ocupan una posición central en esta dimensión, ya que su hipótesis sostiene que cuando hay un equilibrio fluido entre morfogénesis (cambio) y morfostasis (estabilidad), suele haber también un estilo de comunicación mutuamente asertivo, éxito en las negociaciones que se plantean, un liderazgo más o menos igualitario, circuitos de retroalimentación positivos y negativos, y roles y reglas compartidos, siendo más explícitos que implícitos. Por lo tanto, los sistemas familiares más disfuncionales se ubican en los extremos, ya que este tipo de familias suele tener más problemas a lo largo de su ciclo vital.

Haciendo referencia a la *comunicación* cabe recalcar que ésta es una de las dimensiones más importantes que posee el individuo, ya que permite el contacto, el encuentro y el convivir. Al hablar de comunicación se hace referencia a la amplia gama en la que las personas intercambian información, teniendo en cuenta tanto la conducta verbal como a la no verbal.

Kohatsu (2008), enfatiza en que al interior de la familia el proceso de comunicación tanto verbal como no verbal debe caracterizarse por ser claro, directo y abierto, ya que esto facilita el desarrollo de un clima familiar positivo, así como promueve la resolución de conflictos familiares.

Por otro lado, autores como Olson (1980, citado por Hernández, 2001), consideran que la comunicación es también un vehículo a través del cual operan la cohesión y la adaptabilidad, de tal forma que la ubicación de las familias en los niveles centrales de estas dimensiones estaría relacionado con un adecuado proceso de comunicación y por lo tanto con un sistema familiar funcional.

Con relación a la comunicación cabe destacar aquella que se da entre padres e hijos, la cual hace referencia a la facilidad para expresar en forma clara y directa las ideas y los sentimientos, para comunicarse tanto sobre lo instrumental como sobre lo afectivo, y la congruencia entre los mensajes verbales y no verbales entre otros. De igual forma se formula que en la comunicación familiar existen dos niveles; el primero es el nivel de apertura, en el cual los miembros de la familia se sienten escuchados y el nivel de interferencia en el que los miembros del grupo familiar bloquean la continuidad de la comunicación y se suprime el diálogo (Hernández, 2001).

El *orgullo familiar* es otro recurso interno que hace referencia a la imagen que tienen los miembros de su familia como un grupo valioso y competente para enfrentar la vida y sus problemas y como una fuente de satisfacción y de respaldo, donde se mantienen el respeto, la lealtad y la confianza en los propios recursos como valores compartidos (Hernández, 2001).

El último recurso interno planteado hace referencia al *Ritual o rituales*, los cuales son definidos por Van Der Hart (citado por Imber, Robert & Whiting, 1997) como actos simbólicos prescritos que deben ejecutarse de un modo determinado y en cierto orden, y que posiblemente pueden o no estar acompañados por fórmulas verbales. Además de estos aspectos, debe tenerse en cuenta que están relacionados con la experiencia y que se pueden llevar a cabo con una buena dosis de compromiso, porque de lo contrario se estaría hablando de rituales vacíos.

De igual forma, Rappaport (citado por Imber Et al, 1997), hace énfasis en que el término ritual no debe limitarse a las prácticas religiosas. Por lo cual propone seis características claves de todo ritual.

1. *Repetición*: No necesariamente sólo de la acción sino también del contenido y de la forma.

2. *Acción*: implica no sólo decir o pensar algo sino también hacer algo
3. *Conducta o estilización especial*: en donde las conductas y los símbolos se apartan de sus usos comunes habituales.
4. *Orden*: deben tener algún comienzo y final y una contención de la espontaneidad.
5. *Estilo de presentación evocativo*: por medio del cual la presentación y el enfoque se crea un “estado mental de atención”
6. *Dimensión colectiva*: donde existe significado social.

Para este autor resulta de vital importancia hacer hincapié en la distinción entre costumbres y rituales. Los rituales se diferencian de las costumbres por el empleo de símbolos. Su significación va mucho más allá de la información que transmiten. Pueden ejecutar tareas, acompañar procedimientos rutinarios e instrumentales, pero siempre los trascienden porque están cargados de un significado mucho más amplio con las actividades con las que se asocian.

Por consiguiente, los rituales cumplen las siguientes funciones en los sistemas familiares: poseen la capacidad de sostener múltiples puntos de vista, brindan apoyo y contención de las emociones intensas, facilitan la coordinación entre individuos y miembros de la familia, vincula aspectos analógicos y digitales de la comunicación, ofrece posibilidades de expresar y experimentar aquello que resulta difícil poner en palabras y provee marcos de expectación, en los cuales por medio del uso de la repetición, la familiaridad y la transformación de lo que ya está establecido, puede originarse nuevas conductas, acciones y significados.

A manera de conclusión de este apartado resulta importante mencionar cuatro aspectos de la vida familiar que se han ritualizado y que fueron expuestos por (Wolin & Bennett, 1984, citados por Imber Et al, 1997)

Celebraciones Familiares:

Se practican ampliamente alrededor de acontecimientos que se festejan en el contexto cultural, como Navidad, 20 de Julio etc. Por medio de expectativas culturales más amplias. La sociedad en cierta medida organiza el tiempo, espacio y símbolos de estos rituales.

Tradiciones Familiares:

Están menos establecidas en la cultura y son más idiosincráticas de cada familia y están basadas en lo que podría denominarse un calendario “interior” en vez de “exterior”. Los aniversarios, fiestas de cumpleaños, vacaciones, pertenecen a esta categoría.

Rituales del Ciclo Vital Familiar:

Como bodas, fiestas de regalos, bautismos, graduaciones, jubilaciones etc. Son acontecimientos que marcan el paso de la familia por el ciclo de la vida.

Rituales de la vida cotidiana de la familia:

Como la hora de la comida, la hora de acostarse, los momentos de recreación, acontecimientos que están cargados de significación en la medida en que la familia crea roles, reglas y normas.

Por otro lado, existen características familiares que también pueden llegar a convertirse para los integrantes de la familia en recursos internos que de una u otra forma facilitan el afrontamiento o la adaptación a las dificultades tanto normativas como no normativas dentro del ciclo de vida familiar y que toman forma de rituales familiares al interior de dichos sistemas. Estos rituales están asociados a creencias religiosas, a rasgos individuales o familiares como el sentido del humor o a los espacios que las familias tienen para compartir actividades lúdicas como el juego. De esta manera, el sentido del humor, la capacidad lúdica y la religión constituyen rituales que adquieren

un significado e importancia para las familias, por lo cual merecen ser descritos a continuación.

El primero de ellos, hace referencia al *sentido del humor*, el cual es concebido como una actitud derivada del autoconocimiento y la autoaceptación. Conlleva una manera de ver o recibir la vida, una modalidad de estar en el mundo. Es básicamente una visión o percepción del mundo, significa percibir ambos polos de una situación tal como ellos son, desde una visión panorámica (González, S. f).

De esta manera, la ejecución de múltiples estudios científicos muestran los numerosos beneficios que este trae para la salud de las personas. Uno de ellos hace referencia al realizado por Lupiani, Gala, Bernalte, Dàvilas & Mireto (2005), en donde se demuestran que el humor aumenta las defensas y equilibra biológica y psicológicamente a las personas y a sus relaciones interpersonales, aliviando igualmente estados de ansiedad y mejorando la comunicación, permitiendo, de esta manera, tolerar mejor las frustraciones y las enfermedades crónicas, tanto en niñ@s como en adolescentes, adultos y adultos mayores.

En el ámbito hospitalario la presencia de la risa (y en general de la alegría y el buen humor) ha sido una buena oportunidad para un acercamiento directo y sincero con los pacientes, más aún en pacientes afectados por enfermedades de carácter terminal, o cuyos tratamientos perturban seriamente la calidad de vida de los mismos, como es el caso del cáncer (Alcocer & Ballesteros, 2005).

Estos mismos autores hacen referencia a otra investigación realizada conjuntamente, por el departamento de pediatría y el Centro Rosenthal, cuyos objetivos intentaban evaluar el valor terapéutico de la terapia de la risa en niñ@s con cáncer y niñ@s con enfermedades cardíacas. La hipótesis que pretendían validar, era el efecto benéfico de

los payasos en el decremento de algunos indicadores psicológicos y fisiológicos presentes durante las cateterizaciones.

Los resultados de este estudio revelaron que el trabajo de los payasos con los niñ@s en el hospital, producía cambios significativos y positivos que contribuían al mejoramiento del paciente, facilitaban su cooperación con los médicos y disminuían su ansiedad y necesidad de ser sedados durante los momentos críticos. Los resultados también demostraron que durante las sesiones de cateterización cardiaca se observó una disminución en el estrés infantil y parental. Así mismo, se encontró que los procedimientos quirúrgicos eran mucho más sencillos con la presencia del payaso.

La ejecución y análisis de este estudio permitió llegar a la conclusión de que, la risa constituye una herramienta de gran utilidad en el ámbito de la salud. Desde una perspectiva psicológica, los beneficios sociales que conlleva la risa, son innumerables y significativos para la pronta recuperación de los pacientes y para las dinámicas existentes en las relaciones interpersonales y familiares, ya que resulta claro que el papel de los padres, junto con la quimioterapia y la terapia de la risa, constituyen otro complemento para la mejoría rápida de los niñ@s.

La *Religión* es considerada como otro tipo de rituales, ya que permite adjudicar un nuevo significado a un evento no normativo como la enfermedad y por ende una mejor adaptación a la misma.

Con relación a esto y centrando la atención en el campo de la salud, específicamente en la enfermedad oncológica, se evidencia que no es solamente el dolor lo único que preocupa a la persona, sino un conjunto de emociones por las pérdidas, despedidas y separaciones, miedo al deterioro, a la soledad, al abandono, a la pérdida de sentido de la vida, a la falta de control, a lo desconocido, al rechazo y a la muerte. De la misma

forma, suelen presentarse sentimientos de incredulidad, ira, desamparo e indefensión (Martínez, Méndez & Ballesteros, 2004).

Sin embargo, antes de seguir, resulta esencial mencionar la diferencia que se ha establecido entre espiritualidad y religiosidad. Para esto, autores como Navas & Villegas (2006) definen la espiritualidad como la manera en que la gente entiende y vive su vida, en la búsqueda de su significado y valor, incluyendo un estado de paz y armonía. También ha sido relacionada con la necesidad de encontrar respuestas satisfactorias acerca de la vida, la enfermedad y la muerte.

Con respecto a la religiosidad, estos mismos autores la definen como un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendente (Dios, alto poder o última verdad o realidad), para nutrir o entender la responsabilidad de uno con los demás, en la vida en comunidad.

Habiendo aclarado lo anterior, resulta interesante mencionar los hallazgos de los estudios de Benson (2000, citado por Navas & Villegas, 2006) quien ha venido estudiando desde hace 30 años el poder de la oración y se han focalizado específicamente en el efecto que tiene sobre el cuerpo la meditación. Concluyendo que todas las formas de oración producen una respuesta de relajación que combate el estrés, calma el cuerpo y promueve la sanación.

De esta manera cabe destacar que la Religión parece estar asociada a una mejor salud mental y a una rápida adaptación al estrés.

La capacidad lúdica en un núcleo familiar puede ser vista, de igual forma como un tipo de ritual y entre sus funciones principales esta la de fortalecer los lazos de unión entre las personas participantes, fomentar la comunicación, estimular el afecto y producir un sentimiento de complicidad mutuo.

Por consiguiente, cuando un niño tiene la oportunidad de jugar con sus hermanos y padres e inclusive abuelos, tíos y primos se genera un entorno muy agradable que puede contribuir a la adaptación de una enfermedad como la leucemia (Anónimo, 2007).

4.4. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

A raíz de todas las consecuencias y los aspectos que acarrear e implican un diagnóstico de leucemia tanto en el niño que lo presenta como en su familia, los profesionales de la salud mental han querido implementar o crear programas de intervención basados en investigaciones previas o experiencias directas con esta población. De esta manera resulta de vital importancia conocer algunos de estos estudios.

Para comenzar, cabe destacar los hallazgos de cuatro de los estudios revisados por Vásquez (2003).

El primero de ellos se centra en la necesidad de apoyo psicológico en los niños con enfermedades crónicas como el cáncer, determinando las características individuales y familiares que son fuente de estrés suficiente para originar problemas psicológicos. El resultado de esta investigación conduce al conocimiento de la importancia de la intervención psicológica en los pacientes con cáncer.

El segundo, propone el establecimiento de unos pasos para la realización de un programa psicoterapéutico en niños con cáncer, en los que se destacan: crear una relación de empatía que sirva de contención y apoyo emocional, recoger información que permita diseñar una intervención adaptada a las características concretas del paciente y su familia y al contexto organizacional. Explicar, modelar o fomentar estrategias de afrontamiento al estrés como: La búsqueda progresiva de información, la comunicación dentro y fuera del núcleo familiar como medio de expresión de sentimientos y elaboración de la experiencia, la selección de los apoyos sociales

adecuados, métodos de liberación de la ansiedad y la ira y de control mental, así como la participación activa en el cuidado del niño y la resolución de problemas.

Según el autor, la intervención debe hacer parte de la atención integral que el equipo asistencial del hospital debe proporcionar al paciente pediátrico y a su familia, y debe complementarse con otras dirigidas al propio equipo, tanto a nivel de formación como de contención y apoyo emocional, junto a programas de sensibilización en el colegio y entorno social de la familia de forma que las intervenciones llevadas a cabo se vean potenciadas y no obstaculizadas.

En el tercer estudio revisados por el autor se reporta como la terapia de juego o ludoterapia se emplea para satisfacer las necesidades emocionales de los pacientes pediátricos que padecen alguna enfermedad o que se someten a una cirugía y deben ser hospitalizados, ya que esta técnica se utiliza para ayudar a que los niños entiendan y puedan sobrellevar la enfermedad, la cirugía, la hospitalización, los tratamientos y los procedimientos.

El cuarto estudio comprende un proyecto de investigación acerca de los tratamientos cognitivo-conductuales en cáncer, afirmando que las intervenciones cortas de menos de 10 sesiones aplicadas tras el diagnóstico de cáncer son potencialmente beneficiosas, tanto a corto como a largo plazo para generar un nivel de afrontamiento positivo de los pacientes de este acontecimiento estresante, llevándolos a disminuir problemas de ansiedad, depresión y a mantener su calidad de vida.

Por otro lado, Montoya (1999) enfatiza en la importancia que el soporte social posee como parte de la psicoterapia que deben recibir los pacientes con cáncer, pues resulta muy útil, ya que proporciona un espacio para expresar sentimientos y emociones, lo que facilita la adaptación a la enfermedad, el establecer una red de soporte social y adquirir mejores habilidades de afrontamiento. Los resultados obtenidos en la terapia psicológica

de esta índole reportan beneficios emocionales y médicos que se traducen en mayor efectividad de los tratamientos y reducción de los costos de los servicios médicos.

Igualmente menciona como un segundo elemento importante de la psicoterapia, la reestructuración cognoscitiva, ya que afirma que ésta puede contribuir a los pacientes que están enfrentando una situación difícil, a ver las cosas desde un nuevo punto de vista, porque usualmente, ante un diagnóstico de cáncer las personas suelen utilizar estrategias de afrontamiento como la evitación o la negación. El hecho de afrontar los problemas puede contribuir a que las personas modifiquen sus estrategias, las que generalmente se centran en las emociones, y dirijan su atención en la definición del problema y en lo que pueden hacer con respecto a él.

Siguiendo con la misma línea de ideas este autor afirma que la mayoría de los programas de psicoterapia, bien sea individual o grupal, enseñan habilidades específicas de afrontamiento, éstas incluyen el mejoramiento de la comunicación con los médicos y con el personal del equipo de salud y movilización de la familia y de otras fuentes de soporte social. Los programas psicológicos también incluyen técnicas de autorregulación como la relajación o biofeedback, que son útiles en el manejo de diversos problemas como la tensión y la ansiedad.

Autores como Espada & El al (2004), en su artículo Atención Psicológica en el Cáncer Infantil ponen énfasis en las técnicas psicológicas empleadas con los niños para reducir los efectos secundarios de los tratamientos y los sentimientos o temores relacionados con la enfermedad y a su nivel de afrontamiento a nuevos contextos como el hospital. Uno de ellos hace referencia a la presencia de náuseas y vómitos. El tratamiento recomendado para reducirlos incluye la relajación muscular progresiva con imágenes guiadas, la cual se aplica antes y durante la infusión de quimioterapia, la hipnosis empleada durante la quimioterapia y la desensibilización sistemática.

Mediante la relajación muscular progresiva se enseña al niñ@ a relajarse tensando y relajando progresivamente los grupos musculares. Con la imaginación se desvía la atención de la sensación de vómitos y náuseas a un lugar o imagen agradable y relajante. Con sugerencias de relajación profunda y la visualización de escenas placenteras se induce la hipnosis, que se aplica durante la quimioterapia. Para la aplicación de la desensibilización sistemática se construye una jerarquía de situaciones relacionadas con la quimioterapia y se expone a los niñ@s a este tratamiento, al tiempo que se relajan.

Con respecto al control del dolor que usualmente presentan los niñ@s con cáncer infantil estos mismos autores destacan las técnicas distractoras, el uso de la imaginación y el entrenamiento en relajación/ respiración, considerados elementos terapéuticos esenciales para aliviar el dolor y reducir la ansiedad.

La distracción es una técnica cognitiva que consiste en retirar la atención de la fuente de dolor y dirigirla a otro tipo de estimulación. Sirve, por tanto, para alterar la percepción sensorial del dolor, considerándose que, cuanto más concentrado esté el menor es más probable reducir dicha sensación. Con enfermos oncológicos se han utilizado distractores externos como por ejemplo videojuegos, juguetes, muñecos o cuentos, y distractores internos como las imágenes emotivas. Mediante este último procedimiento se pretende que el niñ@ se concentre en las imágenes mentales que le sugiere el terapeuta de la manera más vívida posible, para lograr evocar las sensaciones asociadas a esas imágenes. Mediante las técnicas de relajación y respiración se desea reducir la ansiedad y tensión muscular que usualmente acompañan al dolor. Cuando el paciente se encuentra relajado, los procedimientos médicos los percibe como menos dolorosos.

Para reducir el dolor en niñ@s enfermos de cáncer también se han empleado otros procedimientos, como por ejemplo intervenciones conductuales consistentes en administrarles refuerzo positivo y conseguir la implicación activa de los padres en el tratamiento psicológico, la terapia musical como método de incrementar el bienestar en los niñ@s hospitalizados o la hipnosis.

En cuanto al tratamiento de problemas de ansiedad en los niñ@s sugiere el uso de programas de educación emocional, de actividades agradables y de reestructuración cognitiva, los cuales se consideran fundamentales en el tratamiento de la depresión infantil. Mediante la educación emocional se pretende enseñar al menor a detectar sus emociones, evaluar su intensidad e identificar las situaciones que las desencadenan. Para superar su estado de apatía y desolación conviene animarle a realizar actividades placenteras que le susciten emociones positivas, enseñarle habilidades sociales para vencer la soledad y promover su bienestar físico procurando que siga pautas saludables de alimentación y sueño. A través de la reestructuración cognitiva debe aprender a identificar, cuestionar y sustituir sus pensamientos negativos por patrones de pensamiento más realistas, saludables y productivos.

Sin embargo, las estrategias que con mayor frecuencia se emplean son las autoinstrucciones o autoverbalizaciones positivas, la relajación y respiración, y la imaginación de escenas agradables. El entrenamiento en relajación y respiración se lleva a cabo en niñ@s pequeños mediante el procedimiento “robot-muñeco de trapo”.en donde se indica a este que camine como si fuera un robot, rígido y tenso, y posteriormente como un muñeco, flexible y relajado, para que pueda identificar la sensación de tensión y relajación. La imaginación de escenas agradables impide al niñ@ centrar su atención en estímulos que evocan ansiedad. Mediante el empleo de autoverbalizaciones el paciente se dirige mensajes para infundirse valor, por ejemplo

“todo irá bien”. Las autoinstrucciones suponen mensajes mediadores de la conducta, por ejemplo el niño se indica a sí mismo “voy a mirar hacia otro lado” durante una extracción de sangre. Una vez aprendidas dichas estrategias se le informa que debe aplicarlas durante los procedimientos médicos y en aquellas situaciones en que sienta ansiedad.

Espada Et al (2004) concluyen que en los últimos años, la intervención psicoterapéutica se ha convertido, en una herramienta por medio de la cual el paciente potencializa sus esfuerzos para lograr el éxito durante el tratamiento oncológico, reduciendo los niveles de estrés, depresión y ansiedad que estos puedan implicar y a su vez permite que el paciente y/o familiares del mismo eliminen los síntomas que generan desestabilidad o disfuncionalidad, disminuyendo la posibilidad de desertar del tratamiento y generando así mayor pertenencia e identificación con el grupo y la institución.

Por lo tanto, resulta de gran relevancia, realizar estudios encaminados a la observación de la reestructuración de las dinámicas de estas familias, así como de los recursos que estos sistemas familiares utilizan durante eventos no normativos como el diagnóstico de leucemia en uno de sus hijos pequeños, y de esta manera generar procesos de intervención más coherentes a sus necesidades

5. METODOLOGÍA

5.1. Enfoque de investigación

La investigación se llevó a cabo por medio del enfoque cualitativo, ya que el conocer, comprender, interpretar y analizar el contexto y las formas cómo se manifiesta un fenómeno constituyen los medios a través de los cuáles se direccionó este estudio.

5.2. Diseño y Tipo de Investigación:

El presente trabajo corresponde a un estudio no experimental de corte trasversal, el cual ha sido desarrollado con el fin de identificar y describir la función en una muestra de 10 familias con hij@s entre 3 y 12 años diagnosticados con leucemia en la ciudad de Bucaramanga

5.3. Participantes:

Se trabajó con familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia en la ciudad de Bucaramanga y vinculados al AVAC (Asociación Voluntaria de Alivio al Cáncer).

5.4. Muestra

La selección de la muestra poblacional fue realizada por conveniencia, teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: 10 familias con hij@s diagnosticados con leucemia, con edades comprendidas entre los 3 y 12 años de edad, con un tiempo de diagnóstico superior a un año y vinculados al AVAC de la ciudad de Bucaramanga.

5.5. Lugar

Asociación Voluntaria de Alivio al Cáncer (AVAC). Seccional Bucaramanga.

5.6. Instrumentos

Entrevista semiestructurada dirigida a familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia, para la cual se diseñó un formato de entrevista semiestructurada con preguntas de tipo abierto y divididas en dos criterios de tiempo: antes del diagnóstico y después del diagnóstico, con el objetivo de identificar cuáles recursos internos se habían fortalecido en las familias y cuáles otros se configuraron a raíz de la enfermedad. Esto se realizó con base en cinco recursos previamente establecidos, para posteriormente realizar el análisis de la información recolectada a través del programa Atlas ti.

5.7. Procedimiento

Etapa 1: En este primer momento se realizó el proceso de selección y discriminación de la población, para lo cual se llevó a cabo un acercamiento al AVAC, de igual forma se estableció contacto con la directora de la institución para solicitar la aprobación del proceso investigativo. Al mismo tiempo se efectuó la revisión de material bibliográfico para la construcción del referente conceptual.

Etapa 2: Durante esta etapa se diseñó y construyó el formato de entrevista, en donde se realizaron varios ejercicios que tenían en cuenta las sugerencias realizadas por el asesor y los jueces en aspectos como: el uso adecuado del lenguaje, la coherencia, la pertinencia y las características socio-culturales de la muestra seleccionada; lo cual permitió la validación de dicho instrumento. Igualmente se elaboró el formato de consentimiento informado que contenía información relacionada con aspectos éticos y metodológicos del estudio, con el fin de ser suministrado a las familias participantes en el momento de la entrevista.

Etapa 3: Esta etapa se orientó en el trabajo de campo, el cual estuvo dividido en dos momentos; en el primero de éstos se realizó una serie de visitas domiciliarias con el fin de generar rapport con las familias a través del suministro de la información relacionada con el proyecto investigativo que se estaba realizando en la institución, en un segundo momento se realizó la aplicación de la entrevista semiestructurada dirigida a familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia.

Etapa 4: Después de haber finalizado las entrevistas con las familias se procedió a la transcripción de las mismas. Posterior a esto se dió inicio a la sistematización de la información mediante el uso de categorías de análisis, para lo cual se contó con la ayuda de una herramienta informática denominada Atlas-ti, la que permitió su posterior análisis.

Etapa 5: Una vez analizada la información, se dió lugar a la contrastación de los resultados obtenidos en el análisis con los referentes teóricos que se manejaron a lo largo de la toda la investigación, con el fin de enfatizar en aquellos aspectos que evidenciaron elementos relevantes para el estudio y la comprensión de la problemática investigada.

6. RESULTADOS

La información recogida en las entrevistas semiestructuradas aplicadas a los grupos familiares fue grabada y transcrita de acuerdo con las premisas de la investigación propuestas por (Bonilla & Rodríguez, 1.997)

Con relación a lo anterior y para facilitar el análisis del discurso, se crearon categorías de la siguiente manera:

Categorías Deductivas: Derivadas de las características contenidas en la pregunta de investigación y de la entrevista semiestructurada, siendo reflejo directo de los soportes teóricos de la investigación y del problema bajo estudio.

Categorías Inductivas: Referidas a aquellas categorías que surgieron del marco de referencia de los discursos de las personas entrevistadas y giraron entorno a la caracterización de los recursos internos en las familias con hij@s con diagnostico de leucemia.

Por consiguiente, las categorías deductivas y categorías inductivas utilizadas en esta investigación hacen referencia a las descritas a continuación, en donde las categorías deductivas se encuentran representadas en letras mayúsculas y las categorías inductivas en letras minúsculas.

COHESIÓN: Vínculo emocional, Toma de decisiones, Integración familiar, Apoyo familiar y Respeto.

ADAPTABILIDAD: Flexibilidad en las estructuras de poder, Flexibilidad en los roles, Flexibilidad en las reglas, Eventos Estresores y Estilos de Negociación.

COMUNICACIÓN: Espacios comunicativos, Lenguaje verbal, Lenguaje analógico y Expresión de sentimientos.

RITUALES FAMILIARES: Rituales lúdicos, Rituales religiosos, Preparación del ritual y Significado del ritual.

ORGULLO FAMILIAR: Características familiares, Fortalezas familiares y Significado Familiar.

Teniendo en cuenta la información señalada con anterioridad, así como los dos ejes de tiempo trabajados (antes y después del diagnóstico) para realizar el análisis de los recursos internos, el siguiente apartado describe los resultados encontrados a lo largo de la investigación

RESULTADOS ANTES DEL DIAGNÓSTICO

Tabla 1 Cohesión

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIAS INDUCTIVAS | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|---|----------------------------------|---|---|
| <p>C O H E S I O N</p> | <p>Toma de Decisiones</p> | <p>“Siempre hablar mucho, siempre hablamos y miramos lo que es mejor, lo que es más conveniente, ósea de mutuo acuerdo”</p> <p>“De mutuo acuerdo, se hablaba y cada uno daba su punto de vista”</p> <p>“Pues casi siempre tratábamos de solucionar las cosas acá, nosotros solos porque si los problemas son de nosotros, pues si los hacíamos públicos todo el mundo empezaba a tomar partida”</p> <p>“Pues aquí como todos somos hermanos, entonces todos decidíamos si o no cualquier cosa, pero entre todos los hermanos”</p> | <p>El diálogo, la puesta en común y la escucha al otro eran elementos esenciales en las familias a la hora de tomar las decisiones, las cuáles estaban relacionadas principalmente con el hogar y con la educación de los hij@s. Sin embargo, cabe resaltar que como consecuencia de las dificultades económicas que se presentaban al interior de la mayoría de familias, algunas de ellas tuvieron que compartir su vivienda con otros sistemas familiares o con su propia familia de origen, lo que trajo consigo que la toma de decisiones se haya visto influenciada por terceras personas, creando algunos conflictos y quitando autonomía e independencia al sistema familiar.</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | <p style="text-align: center;">Vinculo Emocional</p> | <p>“Pues yo compartía con ella todo, yo siempre estaba con ella, como le digo ella es la luz de mis ojos, entonces con ella para arriba y para abajo, pues el papá no estuvo aquí con ella, no tenía esa cercanía”</p> <p>“No lo normal, ósea uno a veces discute por bobadas pero del resto no, nada de cosas graves como golpes o alteraciones así graves no”</p> <p>“Siempre ha sido dentro de lo normal, yo creo que entre problema y arreglo de las cosas”</p> <p>“Ella siempre ha sido la consentida porque no teníamos más”</p> <p>“Todos los tres para todo”</p> | <p>La ausencia paterna en el hogar como consecuencia de extenuantes jornadas laborales generaba un establecimiento de lazos emocionales mucho más fuertes con la madre, quien era la principal encargada del hogar y del cuidado de los hij@s, como ocurre generalmente en el contexto santandereano, donde también es frecuente que se perciba como “normal” y funcional a una relación de pareja, mediada por la ausencia de maltrato físico, sin tener en cuenta la presencia de otras dificultades que se pudieran presentar en la relación conyugal como las relacionadas con la comunicación y la afectividad. Sin embargo y en oposición a lo anterior se encuentran también otros sistemas familiares en donde se evidenciaba un fuerte nivel de cohesión entre sus integrantes y donde el nacimiento del niñ@ fueron motivo de unión y fortalecimiento de lazos emocionales entre sus miembros.</p> |
|--|---|--|--|

| | | | |
|--|--|---|---|
| | <p style="text-align: center;">Integración Familiar</p> | <p>“El espacio de el ha sido muy poco, pues el trabajo lo llevaba a estar allá más que todo”</p> <p>“Cuando había platica salíamos al parque o a comer, salíamos a paseo o si había alguna fiesta íbamos y así”</p> <p>“Pues más que todo los domingos, porque todo el mundo trabajaba en ese tiempo, si más que todo los domingos que el almuerzo, que el compartir, veíamos películas, la recocha y así”</p> <p>“Nos poníamos a ver televisión y nos íbamos por hay para la cancha a darle una vuelta a la manzana, esos eran como los espacios de integración”</p> | <p>El dinero y el poco tiempo del que dispone el padre para compartir con su familia como consecuencia de su trabajo, se convertía en elementos que para algunas familias limitaban los espacios de integración y ocio fundamentales para el fortalecimiento de sus relaciones. Sin embargo, se observa que en otros sistemas familiares la integración no estaba asociada con la presencia o ausencia de dinero ya que lograban compartir estos espacios dentro de su hogar, sin que esto implicará contar con un presupuesto.</p> |
|--|--|---|---|

| | | | |
|--|--|---|--|
| | <p style="text-align: center;">Apoyo Familiar</p> | <p>“Por ejemplo mi mamá, ella se quedaba con ellos porque yo estaba en el trabajo, ella se quedaba con ellos para cuidarlos”</p> <p>“Pues la niña estaba pequeña, pero de todas maneras cuando estaba él solo buscábamos dejarlo donde mi mamá, siempre había alguien de la familia con quien dejarlo”</p> <p>“Pues en lo que más nos apoyaban ellos era en la parte económica”</p> <p>“Si más bien el apoyo ha sido entre nosotros más que todo, porque económicamente mi familia muy pobre y la de ella pues no esta aquí, de pronto ellos son pobres pero había esa facilidad de decir al menos voy a apoyarlos en este mes para el arriendo”</p> <p>“Nos apoyaron bastante, ósea por las dos partes, tanto financiera como emocional, esos nueve meses de embarazo fueron bien porque hubo apoyo”</p> | <p>El apoyo experimentado por la mayor parte de las familias se encontraba directamente relacionado con la colaboración que estas reciben por parte de algunos de los integrantes de sus familias de origen (abuelas, tías, etc.) con respecto al cuidado de los niñ@s y al factor económico, ya que esto les permitía suplir sus necesidades básicas y brindar un bienestar a sus hij@s. Sin embargo se evidenciaba también la presencia de apoyo moral y emocional entre algunas parejas, lo que se convertía en un recurso importante para el afrontamiento de eventos no normativos.</p> |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|-----------------------|--|--|
| | <p>Respeto</p> | <p>“Pues por mi parte yo a ella siempre la he respetado en no tratarla mal, ni en ser grosero con ella, y en la parte sentimental yo también la respeto mucho, es decir, ella sabe que a mi no se me ha pasado nunca por la cabeza de pronto buscar a otra persona”</p> <p>“No en cuanto al respeto yo nunca, ósea la confianza, la confianza que yo le tengo a él y que el me tiene en eso si no hay diferencias”</p> <p>“Si uno levantaba la voz o le falta el respeto con palabras groseras o actos a otra persona, se perdía el respeto”</p> <p>“El respeto uno lo lleva desde la casa, por ejemplo que los hijos no sean altaneros cuando hay visitas, el respeto a los demás, a los mayores, el saludo, la bendición pa el tío, entonces nosotros si le hemos inculcado eso a ellas siempre”</p> | <p>La confianza, la ausencia de maltrato físico y/o verbal y la fidelidad entre la pareja, constituían para la mayoría de las familias, la principal fuente de respeto que debía haber en un hogar y por lo tanto el eje fundamental para que este funcionará. Sin embargo en otros sistemas familiares el respeto se encontraba asociado principalmente con los valores transmitidos hacía los hij@s de generación en generación, adquiriendo esto a su vez una concepción de tradiciones familiares.</p> |
| <p>Frecuencia Categoría Deductiva</p> | | <p>329</p> | |

En la tabla número 1 se muestran los resultados obtenidos en la primera categoría de análisis (Cohesión), la cual se encuentra conformada por las subcategorías: Toma de decisiones, Vínculo Emocional, Integración Familiar, Apoyo Familiar y Respeto, evidenciándose a través de ellas que la figura materna constituía la principal fuente de afecto y vínculo emocional para los hij@s, como consecuencia de las jornadas laborales que le impedían al padre fortalecer los lazos emocionales con los pequeños y limitando los espacios de integración Familiar. Igualmente en estos sistemas familiares predomina el diálogo, la confianza y la fidelidad entre la pareja como elementos a través de los cuáles se ejercía el respeto y en donde el diálogo constituía a su vez el medio principal para tomar las decisiones, las cuáles se encontraban influenciadas por la familia extensa o la familia de origen de uno de los miembros de la pareja, teniendo en cuenta que ellas eran las primordiales fuentes de apoyo económico y moral para dichos sistemas.

Tabla 2 Adaptabilidad

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIAS INDUCTIVAS | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|--|---|---|---|
| A D A D T A B I L I D A D | Flexibilidad en las Estructuras de Poder | <p>“Si él decía que esto no era así, pues no, porque el era la cabeza del hogar”</p> <p>“Yo soy como se dice, el que pongo la casa en orden y ellas siempre me hacen más caso a mi”</p> <p>“Mi hermano es el único que le anda un poquito más duro, entonces a el es el único que le ha hecho caso siempre”</p> <p>“Bueno me tocaba a mi, si porque ellos me informan siempre a mi”</p> <p>“Ella se quedaba con ellos porque yo estaba en el trabajo, ella se quedaba con ellos para cuidarlos”</p> | <p>La figura masculina es quien en la mayoría de los sistemas familiares siempre es identificada como el principal representante que ejerce una autoridad en el hogar para los hij@s, generándose una relación mediada por el respeto y las reglas, ya que aunque esta figura es con la que menos se compartían espacios es la que ejercía gran influencia en lo relacionado con el sostenimiento económico y la educación de los mismos, delegando a la madre un papel mediador quien por ser la que se encontraba la mayor parte del tiempo con los niñ@s, permitía establecer un mayor vínculo emocional, lo que en ocasiones dificultaba el establecimiento de límites y normas claras en ellos, para lo cual pedía la colaboración de su pareja. De esta manera se observa como la identificación de la figura masculina como la principal fuente de autoridad y a la madre como principal fuente de apoyo emocional estaba asociado a los roles asumidos en las familias que se desarrollan en un contexto Santandereano.</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>Flexibilidad en los Roles</p> | <p>“Yo acá en la casa porque cuando eso yo no estaba trabajando independiente todos los días, trabajaba unos días porque como ellas estaban pequeñitas”</p> <p>“Pues yo en la casa y el trabajando, pero para las tareas siempre hemos estado los dos, para tareas o cuestiones de los niños siempre hemos estado los dos”</p> <p>“Pues si, ellos son unos niños colaboradores de verdad que si, cuando yo necesitaba salir o algo, la niña inclusive le toco aprender a cocinar desde chiquita, porque a uno le tocaba salir de pronto, a uno le tocaba trabajar”</p> <p>“Pues yo en la casa no hago nada, yo apporto la platica no más y la mano de obra si la coloca la mujer”</p> | <p>Los principales roles identificados se encuentran asociados tanto con el género como con la cultura Santandereana, donde la mujer es quien está principalmente en el hogar y el hombre es quien sale a trabajar. Sin embargo, se evidencia en algunos casos que la mujer como consecuencia de las necesidades económicas de su hogar buscaba la manera de realizar algún oficio que le permitía generar ganancias para los gastos del hogar, sin dejar a un lado su labor principal como cuidadora de sus hij@s y esposo, lo que lograba conseguir con la colaboración de los demás miembros del sistema familiar. Lo que generaba una flexibilidad en los roles al interior de las familias, observándose en algunos sistemas la presencia de un “hij@ de soporte o parentalizado”, quien se hacía responsable de la alimentación y el cuidado de sus herman@s menores dentro del núcleo familiar.</p> |
|--|---|---|--|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | <p>Flexibilidad en las Reglas</p> | <p>“Con la niña, con ella si se tienen siempre normas, si ella no me responde con el estudio no me sale, si no ha hecho tareas no me sale acá a la cuadra a jugar con los demás niños”</p> <p>“Que levantarse y tender la cama, cuando uno comía que llevar los platos y lavarlos y lavar la ropa”</p> <p>“Siempre ha sido que ella tiene que arreglar sus cosas, su cuarto, porque yo siempre le he inculcado a ella que siempre debe tener todo ordenado, entonces esas han sido las normas porque de resto no”</p> <p>“Que no anden tirando las cosas por hay, es la norma que nunca se cumple, pero bueno es la norma, las normas casi nunca se cumplen”</p> | <p>El hecho de mantener un buen rendimiento académico, tener organizadas las cosas que les pertenecen y colaborar con algunas tareas propias del hogar, se convertían para los padres en las principales reglas y normas que fueron establecidas en la mayor parte de los núcleos familiares. Sin embargo existía para algunas familias dificultades relacionadas con el manejo de la autoridad, ya que no había un acuerdo entre los padres sobre éstas, llevando a generar una desautorización hacía los hij@s, lo cual no permitía el eficaz cumplimiento de ellas, trayendo consigo la presencia de algunos inconvenientes a nivel de pareja y por ende en su hij@, a corto y largo plazo, ya que si el o ella se desarrolla en un núcleo familiar ausente de normas y límites es probable que su vida se vea afectada en su desempeño educativo y en sus relaciones interpersonales.</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|----------------------------------|--|--|
| | <p>Eventos Estresores</p> | <p>“Pues de pronto la dificultad más grande que teníamos era la parte económica”</p> <p>“Que ella peleaba mucho conmigo cuando yo me iba, porque quería que no me fuera”</p> <p>“Bueno el lema de cuando eso era que a mi me gustaba tomar, entonces nosotros vivimos un tiempo que éramos peleados”</p> <p>“Mi mamá se ponía brava conmigo porque yo le hablaba duro al niño, pero es que yo le decía a ella que no se podía dejar que el haga lo que quiera tampoco”</p> <p>“Pero entonces había esa pulla entre la niña y su hermanito el que le sigue, que yo no se por qué”</p> | <p>Las dificultades económicas constituían uno de los principales eventos estresores que tenían que experimentar la mayoría de las familias y el cual a su vez producía la presencia de otras asociadas con la relación de pareja. Sin embargo, existían otras situaciones que al igual que las anteriores generaban algún tipo de tensión al interior del hogar y que tenían que ver específicamente con el establecimiento de normas y los frecuentes conflictos entre los hermanos.</p> |
|--|----------------------------------|--|--|

| | | | |
|--|--------------------------------------|---|---|
| | <p>Estilos de Negociación</p> | <p>“Y así cuando no había trabajo yo iba a ayudarle a mi hermana que tenía una microempresa de ropa y como yo se coser entonces cuando no había así y tenía tiempo iba”</p> <p>“Yo por lo consiguiente he sido un poco, como se dice caluroso para hablar las cosas a los niños, entonces ella me decía ¡no como le va a decir a los niños así!”</p> <p>“Pues castigo porque que más, eso lo hago yo porque a ella casi no le hacen caso”</p> <p>“Pues yo creo que nosotros hemos conversado mucho, siempre hemos buscado la forma como de solucionar las cosas entre nosotros, en cuanto se refiere a buscar soluciones por fuera entre los dos”</p> | <p>Teniendo en cuenta que el principal evento estresor lo constituía el dinero, se generaban estrategias asociadas a la flexibilidad en los roles, donde la mujer era quien tomaba la iniciativa para buscar posibilidades que permitieran mejorar la situación económica de su hogar. Así mismo, se puede ver una diferencia entre las estrategias que utilizaban los padres y las que manejaban las madres frente a un conflicto, ya que ellas se inclinaban más al dialogo e intentaban mediar las cosas para evitar dificultades mayores, mientras que los padres lo hacían imponiendo castigos que les permitían ejercer su autoridad. Por lo tanto se observa que la mujer ejercía una influencia significativa a la hora de resolver conflictos tanto económicos como de relaciones. Sin embargo existían excepciones frente a esta diferenciación donde esto se daba independientemente del género, pero ocurrió en muy pocos núcleos familiares.</p> |
| <p>Frecuencia Categoría Deductiva</p> | <p>294</p> | | |

En esta segunda tabla se muestran los resultados obtenidos del análisis de la segunda categoría (Adaptabilidad), la cual a su vez se compone de las subcategorías: Flexibilidad en las Estructuras de Poder, Flexibilidad en los Roles, Flexibilidad en las Reglas, Eventos Estresores y Estilos de Negociación, por medio de las cuáles se evidencia que es la figura masculina quien representaba para los niñ@s y/o los hij@s la principal figura de autoridad y por ende quien en la mayoría de los casos impartía las normas y reglas en el hogar (las cuáles están asociadas con la educación de los niñ@s y la colaboración en las labores del hogar). De igual forma se observa que el principal evento estresor son las dificultades económicas, las cuáles generan en los sistemas familiares una flexibilidad en los roles, sobre todo en la mujer, quien como principal estrategia de negociación decide realizar una actividad que le permita colaborar económicamente en su hogar sin dejar a un lado su rol principal como encargada del hogar y del cuidado de los niñ@s.

Tabla 3 Comunicación

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIA INDUCTIVA | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|--|--|---|---|
| <p style="text-align: center;">C O M U N I C A C I O N</p> | <p style="text-align: center;">Espacios Comunicativos</p> | <p>“Sobre todo los domingos, o los días de descanso, entre semana”</p> <p>“Pues yo lo llamaba en las noches, porque yo sabia que el llegaba en las noches y él en las tardes me llamaba o en las mañanas, antes no pasaba un día entero en que no habláramos por teléfono, todos los días hablábamos”</p> <p>“En las mañanas más que todo, que esta uno empezando a despertar y entonces ese era el momento de uno dialogar”</p> <p>“Nosotros siempre compartimos las horas de las comidas”</p> | <p>Los espacios comunicativos para los integrantes de las familias, se convertían en un elemento muy importante a la hora de querer fortalecer un vínculo, sentirse apoyados y/o de tomar una decisión, pero este estaba directamente influenciado por las obligaciones laborales de alguno o de todos los miembros del sistema, obligándolos a dedicar muy poco tiempo del día para dialogar y dándose a veces de una manera impersonal a través de medios de comunicación como el teléfono. Sin embargo resulta importante resaltar que no había ausencia de ellos en ninguna familia y que en ocasiones estaba ligado a algún ritual previamente establecido. (la hora de la comida)</p> |

| | | | |
|--|-------------------------------|--|--|
| | <p>Lenguaje Verbal</p> | <p>“Pues lo que pasaba en el día o que se necesitaba en el colegio y tratar uno de solucionarlo”</p> <p>“Pues cuando yo llamaba era para saber de la niña, de las dos, para ver como estaban o que necesitaban o si pasaba algo extraordinario yo le contaba o ella a mi”</p> <p>“Contarse de pronto las cosas, las penas, los chismes”</p> <p>“Cuando uno hablaba con la familia ese era el tema como principal, asegurar uno la casita, asegurarle algo a los hijos”</p> | <p>La salud, cuidado, alimentación y educación de los hij@s, así como los proyectos familiares o las preocupaciones personales eran los temas principales sobre los que se dialogaba en aquellos espacios del día que tenían más que todo las parejas para comunicarse. Sin embargo, éstos se encontraban mediados por las necesidades económicas o por las situaciones del momento.</p> |
|--|-------------------------------|--|--|

| | | | |
|--|----------------------------------|--|--|
| | <p>Lenguaje Analógico</p> | <p>“(Miradas)”</p> <p>“(Gestos)”</p> <p>“(Risas)”</p> <p>“Besos y abrazos”</p> <p>“Mmmm”</p> | <p>El lenguaje analógico o de tipo no verbal constituía para los sistemas familiares participantes, un medio de comunicación evidenciado principalmente en el subsistema conyugal, el cual era utilizado para expresar sentimientos, tanto de tipo positivo como negativo y dados a conocer a través de atenciones y detalles entre la pareja. Con referencia al manejo de este tipo de comunicación en el subsistema parento-filial, se observa como este, igualmente ejercía una función relacionada con la expresión de sentimientos, evidenciándose en esta un mayor nivel de contacto entre padre e hij@. Por consiguiente se concluye que este tipo de lenguaje puede resultar en ocasiones poco funcional cuando este se convierte en el único medio de comunicación, ya que existen situaciones que merecerían un manejo del diálogo para resolver las dificultades que se pueden presentar al interior del hogar.</p> |
|--|----------------------------------|--|--|

| | | | |
|--|---|--|--|
| | <p>Expresión de Sentimientos</p> | <p>“De besos, de abrazos, nosotros con ella, ella si es muy consentida, ella siempre ha sido consentida”</p> <p>“Hablando conmigo, diciéndole cosas que a veces me dolía la barriga o la cabeza y ella me daba pastillas”</p> <p>“Con mi esposo cuando llegaba uno lo saludaba con el besito, que como le fue, cositas para el desayuno, el almuerzo, cositas así”</p> <p>“Uno el amor lo expresa más que todo con palabras, con obsequios, con cosas así que uno a veces hace, todo eso”</p> <p>“Si, la niña con los hermanos, antes de acostarse se daban el beso”</p> | <p>Se evidenciaba un mayor predominio de expresión de sentimientos positivos en los tres subsistemas familiares como lo son: el parento-filial, el conyugal y el fraterno, generándose mayores demostraciones y percepciones de afecto entre el subsistema parento-filial. Sin embargo la expresión de sentimientos evidenciados en la parejas se diferencia un poco del parento-filial y del fraterno en lo referente a que entre los primeros se daba principalmente a través del contacto como los besos, abrazos etc y entre la pareja se expresaban los sentimientos por medio de atenciones y detalles, sin dejar a un lado en algunos casos las palabras y el contacto.</p> |
| <p>Frecuencia Categoría Deductiva</p> | | <p>150</p> | |

La Tabla Número 3 muestra los resultados obtenidos en la tercera categoría de análisis (Comunicación), en la que los Espacios Comunicativos, el Lenguaje Verbal, el Lenguaje No Verbal y la expresión de sentimientos constituyen las subcategorías que la conforman, dándose a conocer a través de la descripción de éstas, como todos los núcleos familiares contaban con espacios comunicativos que aunque eran limitados debido a las jornadas laborales de los padres, les permitían fortalecer sus vínculos, tomar decisiones importantes con respecto al cuidado y educación de los niñ@s o con respecto a proyectos familiares y sentirse apoyados. De la misma manera se observaba un predominio del lenguaje no verbal a la hora de expresar sentimientos, lo cual se evidenciaba principalmente entre la relación parento-filial a través de miradas, gestos, abrazos, besos, detalles y atenciones.

Tabla 4 Rituales Familiares

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIA INDUCTIVA | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|--|--|--|---|
| <p style="text-align: center;">R I T U A L E S F A M I L I A R E S</p> | <p style="text-align: center;">Rituales Lúdicos</p> | <p>“Pues a veces íbamos los tres al parque los lagos”</p> <p>“Nos poníamos a jugar parques”</p> <p>“Le hacíamos la piñata y estar con el y con los compañeritos, ósea amigos o vecinos”</p> <p>“Todos queríamos ir a piscina y hacíamos chistes”</p> <p>“Jugábamos con mis hermanos”</p> | <p>Se evidenciaba la existencia de espacios de recreación y ocio en la mayoría de las familias, los cuáles constituían para todos los integrantes de ellas y en especial para los niñ@s elementos muy significativos, ya que en primera instancia estaban en ocasiones influenciados por la presencia de la figura paterna cuando éste descansaba del trabajo, lo que permitía fomentar la integración familiar, fortalecer lazos y expresar sentimientos. Igualmente el juego dentro del subsistema fraterno posibilitaba el acceso de cada uno de los hermanos a las relaciones sociales, y es así como a través de esta actividad desde muy temprana edad se empieza a aprehender como relacionarse en el ámbito social, aprender límites, reglas sociales, estilos de negociación, entre otros.</p> |

| | | | |
|--|-----------------------------------|--|---|
| | <p>Rituales Religiosos</p> | <p>“Pero siempre compartíamos, íbamos a la misa con mucha devoción y con mucho amor, nos entregábamos, hacíamos la oración entre nosotros y cada uno la suya, pero con la misma fé”</p> <p>“Nosotros hemos sido siempre muy católicos y yo le tengo ofrecido al niño al señor de los milagros en Girón desde antes de nacer”</p> <p>“Eso es lo que yo le he inculcado a mis hijos, yo siempre los he llevado a la iglesia, antes de acostarse oraban para darle gracias al señor y para pedirle con fe”</p> <p>“Lo único que ella decía era que quería bautizar a la niña, pero yo le decía que eso para que, pero de resto que las cosas de Dios influyeran en algo, no para nada”</p> <p>“Bueno lo que pasa es que yo para la religión no, ósea soy católico más no soy fanático, ósea soy pocon pocon, poco iba a misa”</p> | <p>Las creencias religiosas y la fé constituían aspectos significativos para la mayoría de los núcleos familiares en donde a través de la práctica de rituales relacionados con dichas creencias, transmitían a sus hij@s la importancia que éstos tenían para mantener unida a la familia y para saber sobrellevar las dificultades. Sin embargo, se observaba indiferencia o ausencia de rituales en algunos miembros de las mismas, llevándolos a considerar dichos rituales o algunas creencias como elementos poco determinantes en sus vidas.</p> |
|--|-----------------------------------|--|---|

| | | | |
|--|--------------------------------------|--|--|
| | <p>Preparación del Ritual</p> | <p>“Se compraba una torta o se hacía un almuerzo especial”</p> <p>“Entre todos estábamos pendientes de la organización y colaboramos por igual”</p> <p>“Si era de ellos dos el cumpleaños era con payasos, matachos, bombas y todas esas vainas”</p> <p>“Por ejemplo en navidad yo era la que cocina y todos aportan para la comida”</p> | <p>La preparación de un ritual constituye un elemento significativo para los integrantes de la familia que participan en la realización de éste, ya que el hecho de estar pendiente de los recursos necesarios para llevar a cabo el ritual, así como del significado de los mismos, permite que las personas atribuyan al ritual un mayor valor y sentido. Por lo cual se observa que en la mayoría de los sistemas familiares hay presencia de este aspecto.</p> |
|--|--------------------------------------|--|--|

| | | | |
|--|--------------------------------------|---|--|
| | <p>Significado del Ritual</p> | <p>“Entonces las celebraciones ayudaban a mantener unido al grupo familiar y habían razones para recordar cosas y hay fotos”</p> <p>“Pues por un lado uno tenía más unión con la familia, tanto la de el como la mía y uno con los familiares, pero en veces, uno para limar asperezas que tienen con uno, por una bobadita lima uno un problema”</p> <p>“Antes yo iba a misa pero no sentía que Dios fuera así como tan importante, o que yo pensaba que el de verdad existiera o cosas así”</p> | <p>Los rituales lúdicos y religiosos en los sistemas familiares adquirían para los integrantes de la familia un significado muy especial, ya que no sólo posibilitan el fortalecimiento de los vínculos emocionales y la integración, sino que también eran percibidos por ellos mismos como aspectos que les permitían encontrar un sentido de vida y un por qué a las situaciones que los rodeaban, como es el caso de los rituales religiosos. Por consiguiente se evidenciaba la presencia de un sentido o significado de los rituales que se practicaban en las familias, aunque en algunos integrantes de los sistemas familiares se era más consciente de estos que en otros.</p> |
| <p>Frecuencia Categoría Deductiva</p> | | <p>141</p> | |

La tabla número 4 hace referencia a la categoría Rituales Familiares, dentro de la cual se encuentran las subcategorías: Rituales Lúdicos, Rituales Religiosos, Preparación del Ritual y Significado del Ritual. La descripción de los resultados de estas subcategorías evidenciaban la importancia que tenían la presencia de aspectos como: los espacios de recreación y ocio y los rituales Religiosos, ya que a través de ellos y de la preparación que estos rituales implicaban se generaba para las familias y cada uno de sus integrantes un significado específico relacionado con el fortalecimiento de los lazos emocionales, expresión de sentimientos y sentido y/o estilo de vida. Sin embargo se observaba como la realización de este tipo de rituales estaba influenciada en ocasiones por la presencia o ausencia de la figura paterna.

Tabla 5 Orgullo Familiar

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIA INDUCTIVA | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|--|--|--|--|
| <p style="text-align: center;">O R G U L L O F A M I L I A R</p> | <p style="text-align: center;">Características Familiares</p> | <p>“Unidos, creyentes”</p> <p>“Independientes y responsables cada uno”</p> <p>“Siempre hemos estado como juntos”</p> <p>“Nosotros somos como la familia peluche”</p> <p>“Como pareja, como lo normal que puede haber en una pareja, diálogo, amor, respeto, cosas así”</p> | <p>El reconocimiento de características positivas en los sistemas familiares por parte de todos los miembros de la familia, tanto a nivel general como de pareja era un elemento que evidenciaba el grado de satisfacción y orgullo experimentado por ellos, así como también la identidad de estos núcleos. Por lo tanto se observa que la unión es la característica principal que era percibida por los sistemas familiares antes del diagnóstico del niñ@, seguida por el hecho de ser creyentes y los valores presentes en la relación de pareja.</p> |

| | | | |
|--|-------------------------------------|---|---|
| | <p>Fortalezas Familiares</p> | <p>“Desde que mi mamá se murió todos nos hemos mantenido muy unidos”</p> <p>“Pues yo digo que lo más bonito de nosotros es que compartimos los tres, como la unión”</p> <p>“Nosotros nos hemos querido siempre mucho”</p> <p>“Ósea uno se aferra...la fé”</p> | <p>La unión además de haberse concebido para la mayoría de los sistemas familiares antes del diagnóstico como una de las características más importantes, también se convierte en la mayor fortaleza identificada, seguida del vínculo y la fé. Estos elementos pueden resultar muy significativos a la hora de facilitar el afrontamiento y la adaptación a un evento no normativo, ya que algunos surgieron como consecuencia de estos o se formaron y fortalecieron al interior de la familia.</p> |
|--|-------------------------------------|---|---|

| | | | |
|--|------------------------------------|---|---|
| | <p>Significado Familiar</p> | <p>“Que la confianza es lo más importante en una familia, tanto para el uno como para el otro y eso es lo que se da en un hogar, la confianza”</p> <p>“yo no considero que la gente nos viera en ese entonces como a una familia, porque nosotros convivíamos aparte y como pareja si, pero como familia yo creo que no”</p> <p>“Porque si uno llegará a faltar entonces como iban a hacer si son los tres hermanos, ella como hermana mayor debe estar bien con ellos”</p> | <p>Las creencias personales acerca de los roles, los valores, las relaciones y el funcionamiento que debe establecerse entre los miembros de una familia, así como el concepto de ésta, generalmente son producto de los patrones de crianza adquiridos y transmitidos de generación en generación. Por lo cual, se observa que para la mayoría de los sistemas familiares entrevistados la confianza, el contar con una estabilidad económica que les permita tener su propia vivienda y por consiguiente adquirir una autonomía e independencia y ser el herman@ mayor, ya que esto genera ser la principal figura de autoridad y responsabilidad del hogar después de los padres, constituían las principales fuentes de lo que para ellos es lo más importante en una familia para ser denominada como tal, conllevando a generar en ellos según la presencia o ausencia de estos, sentimientos de satisfacción, insatisfacción, valor, indiferencia, amor y respeto.</p> |
| <p>Frecuencia Categoría Deductiva</p> | | | <p>35</p> |

En la Tabla número 5 se observan los resultados obtenidos con referencia a la categoría de análisis Orgullo Familiar, la cual se encuentra conformada por las subcategorías: Características Familiares, Fortalezas Familiares y Significado Familiar, evidenciándose que la unión era para la mayoría de los sistemas familiares la principal fuente de orgullo y satisfacción familiar al ser concebida no sólo como característica sino como fortaleza, las cuáles se convierten en elementos que junto con la confianza, la autonomía asociada a una estabilidad económica y el apoyo entre el subsistema filial, formaban parte de sus sistema de creencias y sus percepciones sobre lo que es una familia y de las relaciones que se deben establecer entre sus miembros.

RESULTADOS DESPUES DEL DIAGNÓSTICO

Tabla 6 Cohesión

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIA INDUCTIVA | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|---|----------------------------------|---|--|
| <p>C O H E S I Ó N</p> | <p>Toma de Decisiones</p> | <p>“No pues lo mismo, pero ahora como que compartimos más las decisiones, es que yo pienso siempre que dos cabezas piensan siempre mejor que una”</p> <p>“Entonces uno dice bueno hay que hacer eso para que todo salga bien, ese fue el propósito a partir de ese momento, fue luchar, lo que hubiera que hacer para que él saliera adelante“</p> <p>“Y yo le decía ya nos toco vivirla y vamos a ver que pasa y a vivir la experiencia, bueno una experiencia mas”</p> <p>” Bueno que se ha tratado de no hacer mucha diferencia, porque no se trata de compadecerlos porque ellos no son pobrecitos, ni hacerlos sentir inferiores al resto, siempre se les ha tratado y se les ha exigido en todos los momentos al nivel que puede dar”</p> | <p>A raíz del diagnóstico de la enfermedad de uno de sus hij@s pequeños la mayor parte de estos sistemas familiares asumen una actitud de entrega y dedicación con respecto a la situación por la que han pasado, lo que los ha llevado a tomar nuevas decisiones al interior de sus hogares orientadas siempre a buscar un mejor bienestar para sus hij@s y el resto de su familia. Estas decisiones a diferencia de las tomadas antes de conocer el diagnóstico de la enfermedad donde se evidenciaba una influencia de la familia de origen, se caracterizan porque son tomadas en mutuo acuerdo entre los progenitores quienes en ocasiones tratan de que los cambios que se dan dentro del sistema familiar producto de un evento no normativo como lo es la enfermedad no lleguen a afectar notoriamente aspectos relacionados con su dinámica familiar.</p> |

| | | | |
|--|---------------------------------|--|---|
| | <p>Vinculo Emocional</p> | <p>” Por ahorita la relación ha sido como más cerca de ella y de nosotros como papás más a ella porque sabemos que toca hacerle una protección más especial por lo que ella esta viviendo y por la cuestión que le ha tocado vivir”</p> <p>“No pues recién que ella se enfermo eso si para que, eso mejor dicho, todo era con la niña, ósea como que se le olvidaba a uno las otras, las quería uno como apartar tantito”</p> <p>“Incluso uno ha tratado como de consentirlo mas, pero en lo referente yo lo sigo tratando igual, toca es no malcriarlo mucho por que el también se comporta, quiere es manejarlo a uno por que uno lo consiente”</p> <p>”Sentirse uno más a la familia, ósea más unidos los dos y con ellos también”</p> <p>“Pues nos apegamos más, es que siempre estar uno trabajando, siempre la pareja se distancia un poco, en cambio nosotros nos unimos más”</p> | <p>En lo referente al establecimiento de vínculos relacionales al interior de las familias se observa que la relación parento-filial se fortaleció aún más producto de la enfermedad lo cual es evidenciado en los cuidados y sobreprotección asumidos por la mayoría de los padres los que en ocasiones se tornan excesivos, trayendo consigo ciertos conflictos al interior de su familias ya sea en cuanto al establecimiento de normas o reglas con los niñ@s como con la relación con el resto de los hij@s; de igual forma se evidencia como la presencia de la figura paterna en el hogar, promueve que los vínculos emocionales tanto con sus hij@s como con su pareja sean más fuertes en relación a como se presentaban anteriormente.</p> <p>Por otro lado, en cuanto a la relación conyugal se evidencia que la enfermedad del niñ@ permitió un acercamiento entre los progenitores el cual facilitó la adaptación y afrontamiento de la misma brindando de esta forma bienestar tanto a nivel conyugal como familiar</p> |
|--|---------------------------------|--|---|

| | | | |
|--|------------------------------------|---|---|
| | <p>Integración Familiar</p> | <p>“Se incrementaron esas interacciones, ósea como que compartimos más, de pronto un domingo salir a comer o algo así, ósea la idea es compartir algo nos inventamos”</p> <p>”Aunque sea los domingos nos inventamos una salida, aunque sea al parque a comer obleas y a que juegue un ratico por ahí le llevamos una bicicleta”</p> <p>“Entonces allá eran como más unidos porque allá hay un espacio de reunirse con todos los niños y compartir, en las mañanas y en las tardes, pero allá si era diferente, porque como ella veía que todos los niños eran como ella, para ella era normal”</p> <p>” Pero hubo un tiempo en que nosotros no salíamos ni nada de eso, desde que la niña se enfermo porque eso come mucha plata”;</p> | <p>Los espacios de integración con los que contaba y cuenta la familia actualmente han aumentado en cierta forma ya que a lo largo del proceso de la enfermedad de sus hij@s, la familia ha compartido más espacios de unión y esparcimiento lo cual ha permitido que los lazos relacionales establecidos entre los miembros se incrementen y fortalezcan, de igual forma el hecho de que estos sistemas familiares hayan compartido en espacios como el hospitalario con otras familias que se encuentran viviendo la misma experiencia, ha facilitado que el proceso de adaptación y afrontamiento de la enfermedad tanto del niñ@ como de su grupo familiar sea fácil para ellos. Sin embargo es importante señalar que estos espacios de integración familiar al igual que antes del diagnóstico de la enfermedad se encuentran en la mayoría de las ocasiones limitados por el factor económico, llevando a la familia a compartir otro tipo de espacios en donde este no sea un factor fundamental y que a su vez promuevan la integración e interacción familiar. Incluyendo a la figura paterna quien actualmente participa de forma activa de ellos.</p> |
|--|------------------------------------|---|---|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | <p style="text-align: center;">Apoyo Familiar</p> | <p>“Si en cierto momento, si hubo parte de la familia, pues que por lo menos no tanto económicamente, muchas veces pero por lo menos moral y físicamente, por lo menos le dan un consuelo a uno, le dicen “tranquila que esto se va a solucionar, esto va a volver a lo normalidad”, ósea ese apoyo que a veces uno lo necesita, lo llena a uno como de energía”</p> <p>“Yo creo que el apoyo de muchas cosas, el apoyo de los médicos, el apoyo de la fundación, yo creo que le apoyo de la familia muchas veces tanto en lo económico”</p> <p>“No, siempre nos apoyamos porque como decíamos no estábamos sino los dos, si a pesar de que hay mucha familia”</p> <p>“Pero si, la ayuda de muchas personas profesionales, eso lo ayuda a uno mucho a superar las cosas y uno se adapta a la realidad, ósea a medida que uno va como que se va desahogando y uno habla con las personas y le dan como aliento”</p> | <p>El apoyo experimentado por la mayoría de estos sistemas familiares ha sido un factor fundamental para sobrellevar el proceso de la enfermedad del niñ@, lo cual es evidenciado por las familias quienes enfatizan que tanto la ayuda recibida por sus familiares como por profesionales como médicos; psicólogos entre otros y instituciones como el AVAC en aspectos tanto económicos como morales han permitido que la experiencia por la que han pasado haya sido mas fácil de vivir, ya que en su momento encontraron a su alcance las ayudas necesarias para poder suplir las necesidades que se daban al interior de sus familias, lo cual a su vez contribuye a que los progenitores asuman una actitud de lucha constante y apoyo mutuo en pro del bienestar de sus hij@s y familia.</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|-----------------------|---|--|
| | <p>Respeto</p> | <p>“Es que el día que se pierda el respeto ese día como que se daña la familia”</p> <p>“No eso no ha cambiado, considero que sigue igual y se mantiene el respeto por cada una de las partes”</p> <p>“No, nosotros siempre hemos tenido el respeto muy clarito, ósea a mi no me gusta, decirle groserías a el o llegar a gritarlo o algo no”</p> <p>“Pero nosotros no la llevamos bien con todos ellos”</p> <p>“Yo creo que se ha aprendido mucho en ese sentido de respetarlos a ellos de manera de un común acuerdo llega uno de que esto se puede hacer esto no”</p> | <p>Para estos sistemas familiares tanto antes como después del diagnóstico de la enfermedad de sus hij@s, el respeto es concebido como el eje fundamental de las relaciones familiares, de igual forma se observa como éste es asociado a la ausencia de algún tipo maltrato entre sus miembros, principalmente entre la pareja lo que se encuentra asociado con el concepto de respeto que culturalmente se maneja en Santander. Sin embargo, algunas familias señalan que durante la enfermedad este valor cobró un mayor sentido en cuanto a la toma de decisiones que se dan al interior del sistema familiar.</p> |
| <p>Frecuencia Categoría Deductiva</p> | | <p>327</p> | |

En la tabla número 6 se encuentran descritos los resultados obtenidos en la categoría Cohesión, la cual se encuentra conformada por las subcategorías: Toma de decisiones, Vínculo Emocional, Integración Familiar, Apoyo Familiar y Respeto, en las cuales se observa cómo la relación parento filial ha mejorado notoriamente, siendo ambos progenitores los proveedores de cariño y afecto a sus hij@s, hecho que los ha llevado a tomar nuevas decisiones al interior de sus hogares, permitiendo que los espacios de integración familiar hayan aumentado significativamente. Sin embargo el factor económico sigue jugando un papel predominante en la ejecución de los mismos. De igual forma al interior de estos sistemas familiares se evidencia que el respeto ésta asociado con la ausencia de algún tipo de violencia entre sus miembros. Así mismo se observa que los integrantes de estas familias perciben que el apoyo recibido tanto por sus familias de origen como por algunas instituciones (tanto en lo económico como en lo moral) han sido elementos fundamentales para afrontar y adaptarse a un evento no normativo al interior de sus familias.

Tabla 7 Adaptabilidad

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIA INDUCTIVA | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|---|--|--|---|
| <p style="text-align: center;">A D A P T A B I L I D A D</p> | <p style="text-align: center;">Flexibilidad en las Reglas</p> | <p>”Si porque el doctor nos prohibió ir a misa con ella por los humores”</p> <p>“Porque nosotros no permitíamos que ningún niño se le acercará, que ella jugara, ella era encerrada todo el día, porque nos daba miedo que otro niño le prendiera un virus, ella no jugaba, ella no salía, ósea ella vivía era sobreprotegida”</p> <p>“Porque la niña tenia que tener cuidados, que la alimentación, de que si llovía o tal cosa no la podía mojar ni nada de eso”</p> <p>“Pues con el niño las reglas, le hemos dicho que no darle tanto gusto en las cosas, porque eso lo estaba volviendo más malcriado ósea tratar de no darle mucho gusto y con respecto a la casa pues siguen las mismas reglas cada uno”</p> <p>“No porque estaba enfermo no vaya al colegio, no se bañe , no haga , tratar de que toda la vida fuera normal”</p> | <p>En la mayoría de los grupos familiares se observa cómo el diagnóstico de la enfermedad promueve al interior del sistema una serie de modificaciones con respecto al establecimiento de normas y reglas al interior de los hogares, las cuales están directamente relacionadas con los cuidados propios de la enfermedad, éstos a su vez generan una sobreprotección y consentimiento de los padres hacia los niñ@s lo que interfiere notablemente en el establecimiento de deberes para con ellos y de estos con su entorno. Sin embargo para otros sistemas familiares este aspecto no evidencia un cambio muy significativo, ya que los padres siguen imponiendo las mismas normas en relación a aspectos relacionados con su hogar.</p> |

| | | | |
|--|---|--|---|
| | <p>Flexibilidad en los Roles</p> | <p>“Pues a mi me toco dejar de trabajar por un tiempo porque yo como dejaba a la niña solita y el trabajando”</p> <p>“Pero ya era entonces uno más encima, yo no podía irme a trabajar porque yo tenía que ir a llevarla, a recogerla, a hablar con la profesora, como le fue, qué paso, todas esas cosas y mi marido pues normal, nada seguir trabajando él”</p> <p>“En el sentido de que había que dejarlos solitos, había que empezar ellos mismos como a prepararse los alimentos en ocasiones”</p> <p>“Si cuando el esta aquí en la casa el se encarga del niño lo lleva a la escuela, lo trae pero se ha vuelto más colaborador en ese sentido,”</p> | <p>En lo que respecta a los roles y funciones asumidas por los miembros de estos sistemas familiares se observa que al interior de los mismos se han presentado una serie de cambios significativos desde el momento que se conoce el diagnóstico de la enfermedad hasta la fecha, hechos que son evidenciados a través de aspecto tales como que en algunas de las familias en donde los dos progenitores eran coprovidentes uno de éstos tiene que dejar a un lado su trabajo principalmente la figura materna para hacerse cargo de los aspectos relacionados con la enfermedad de sus hij@s, sumados a su vez con las funciones que ejercen normalmente como madres en sus hogares, mientras que la figura paterna continua siendo el coprovidente principal del sistema, jugando así mismo un rol mas pasivo con respecto a su pareja en relación al evento no normativo por el que atraviesa el grupo familiar. Por otro lado se observa que los demás hij@s que forman parte de algunos de los sistemas familiares se ven afectados en gran medida por la situación por la que ha pasado su herman@, llegando asumir funciones propias de sus padres siendo el hij@ mayor según sea el caso el que suple las necesidades de afecto, alimentación entre otras del resto de sus herman@s mientras sus padres se encuentran ejerciendo funciones en otras actividades, generándose de esta manera una flexibilidad en los roles, también identificada en algunas familias antes del diagnóstico</p> |
|--|---|--|---|

| | | | |
|--|--|---|---|
| | <p>Flexibilidad en las Estructuras de Poder</p> | <p>“Pues aquí se supone que yo, porque como yo fui la que la traje a la casa y pago los servicios”</p> <p>“Si, yo dije bueno, yo trabajo y que mi suegra me cuide la niña”</p> <p>” De pronto yo soy el que le ando durito, si hay veces que me llama llorando la niña no quiso almorzar, y llego yo y me siento y se come todo, porque ella le gusta tomar el pelo”</p> <p>“Pero hay veces en que yo le digo que no sale y va y le dice a mi mamá y ella dice: si vaya un ratico”.</p> | <p>Al interior de estos sistemas familiares se observa que la autoridad es ejercida principalmente por la figura paterna, quien asume una actitud más fuerte con respecto a sus hij@s, caso contrario a lo que ocurre con la figura materna quien constantemente es sobreprotectora, este hecho también está asociado a que culturalmente se reconoce como figura de autoridad familiar al miembro que contribuye en mayor medida a suplir las necesidades básicas de la familia como alimentación, vivienda, vestuario entre otros.</p> <p>Por otro lado se observa que en algunos hogares en donde se mantienen relaciones cercanas con sus familias de origen se evidencia cómo estos intervienen en cuanto al establecimiento y flexibilidad de normas y reglas con respecto a los niñ@s, lo cual se convierte en un factor determinante que interfiere en el reconocimiento de una figura de autoridad estable por parte de ellos.</p> |
|--|--|---|---|

| | | | |
|--|--------------------------------------|---|---|
| | <p>Eventos Estresores</p> | <p>“Cuando el doctor nos sentó a los dos y nos explico esto y lo otro, y ya ahí se me unió el cielo con la tierra, pero fue muy duro y la vida que se llevo de ahí para adelante fue tremenda”</p> <p>”Yo si le dije tiene que aprender a decir la noticia, porque si uno le dice se va a morir mañana y ella se lo suelta así de una el paciente se muere ahí de una pero siempre es difícil”</p> <p>“Nosotros íbamos como quien dice con la vida destrozada que ella tenia leucemia y ya lo relacionábamos con la muerte”</p> <p>“Por eso el primer año es terrible, eso sufren mucho, la chuzan terriblemente, ósea ella porque lo vive físicamente y uno porque lo vive moralmente”</p> <p>”A ella lo que más la mato también fue cuando se le cayo el pelo, eso si le dio duro y como los demás eran a burlarse”</p> | <p>El diagnóstico de la enfermedad en uno de sus hij@s pequeños desencadena en la mayor parte de las familias una serie de tensiones asociadas a este hecho, ya que en un primer momento en los padres aparecen sentimientos y pensamientos negativos asociados en ocasiones a la falta de asertividad manejada por el personal médico en el momento de emitir el diagnóstico, llevándolos a asociar la aparición de este evento no normativo con la muerte inmediata de sus hij@s, como consecuencia de un desconocimiento de aspectos propios de la enfermedad y/o haber pasado previamente por una experiencia no muy positiva con respecto a la misma.</p> <p>De igual forma en la familia genera tensión el mismo hecho de llevar a cabo el tratamiento de la enfermedad, ya que éste trae consigo una serie de implicaciones tanto físicas como psicológicas para el niñ@ que padece leucemia, así como para cada uno de los miembros de su familia quienes son en últimas los que principalmente acompañan, apoyan y luchan con el paciente en su proceso de adaptación y afrontamiento de la enfermedad. Así mismo en la mayoría de las familias el gasto económico que implica el tratamiento genera tensión al interior del sistema, ya que tienen que conseguir los recursos necesarios para garantizar una mejor calidad de vida a sus hij@s.</p> |
|--|--------------------------------------|---|---|

| | | | |
|--|--------------------------------------|--|--|
| | <p>Estilos de Negociación</p> | <p>“Pues hubo de haber como más unión, como más diálogo, porque ya era necesario, por la cuestión del tratamiento del niño, había que hablar que tener un dialogo permanente”;</p> <p>“Pues si, ósea si se presenta cualquier cosa, hay que dialogarla para poder darle solución, y si es económica igual hay que ver por donde y si es de algún problema también hay que hablarlo para ver como se soluciona, ósea eso es lo principal el diálogo para ver como se solucionan las cosas”</p> <p>“Pues ya se solucionan como con más cabeza fría, ya como que uno no se amarga tanto, coge las cosas como más fácil, igual la vida hay que vivirla, se pone uno a pensar en todo lo que debe y en todos los problemas y no sale bien”</p> <p>“El doctor me explico todo y me dijo eso poco a poco a el se le ira quitando llevándole el tratamiento, toca es no dejarlo avanzar entonces uno se tranquiliza”</p> | <p>En cuanto a la solución de conflictos al interior de estos sistemas familiares se observa según lo expresado por ellos mismos que el diálogo y la unión han sido elementos fundamentales para sobrellevar aquellos aspectos que generan algún tipo de tensión al interior de su sistema familiar, los cuales se encuentran principalmente relacionados con la enfermedad de sus hij@s. De igual forma el hecho de que al interior de los hogares se ha incrementado este elemento entre sus miembros ha contribuido a que se fortalezcan las relaciones entre ellos generando a su vez una actitud más tranquila cuando una situación problema se presenta al interior de sus hogares.</p> <p>Por otro lado se observa la importancia que posee el hecho de brindar a los familiares del paciente una orientación o explicación con respecto a la enfermedad de sus hij@s, así como las relaciones que se establecen entre el personal médico y la familia, ya que esto influye de forma positiva a disminuir niveles de ansiedad y crear una expectativa de vida en los sistemas familiares.</p> |
| <p>Frecuencia Categoría Deductiva</p> | | | <p>475</p> |

La tabla número 7 describe los resultados de la categoría Adaptabilidad, la cual está compuesta por las subcategorías: Flexibilidad en las Estructuras de Poder, Flexibilidad en los Roles, Flexibilidad en las Reglas, Eventos Estresores y Estilos de Negociación, evidenciándose que el diagnóstico de leucemia en un hij@ genera al interior de los sistemas familiares una serie de tensiones, las que a su vez desencadenan ciertas modificaciones en cuanto al establecimiento de nuevas normas y reglas en sus familias, las cuales están directamente asociadas con los cuidados propios de la enfermedad; así mismo se observa cómo la figura materna asume un papel más activo con relación a la enfermedad del niñ@ con respecto al de su pareja ya que asume nuevas funciones conjuntamente con las que desempeñaba como madre, estrategia utilizada en la mayor parte de estos sistemas familiares en relación a este evento; Sin embargo para los niñ@s la principal figura de autoridad es el padre hecho que esta asociado a la actitud de sobreprotección que asume la madre para con estos.

Tabla 8 Comunicación

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIA INDUCTIVA | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|---|---|---|---|
| <p style="text-align: center;">C O M U N I C A C I O N</p> | <p style="text-align: center;">Lenguaje Verbal</p> | <p>“También apoyo moral, se va a poner bien que... vamos a salir adelante, cosas así que lo llenan a uno de moral”</p> <p>“Hablábamos cháchara de todo lo que nos pasaba en toda la semana”</p> <p>“No pues como le dije, hablamos de los proyectos de la casita o de las niñas o de cosas que van sucediendo”</p> <p>“Si se ha hablado por ejemplo de un futuro, en especial de los niños de pronto que uno aspira que ellos estudien que sean alguien en el mañana y que tengan una vivienda digna para vivir, son cosas así que se hablan, que se diga se necesitan en un futuro, son cosas que en realidad se hablan mucho ahora, yo creo que antes no”</p> | <p>Con respecto a los temas que se tratan al interior de estos grupos familiares se observa como éstos están directamente relacionados con el diagnóstico de la enfermedad del niñ@, generando implicaciones en el diario vivir, de igual forma se dialoga acerca de los proyectos y metas que como familia poseen, los cuales se orientan a proporcionar bienestar a todo el sistema familiar.</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | <p>Lenguaje Analógico</p> | <p>“Con una atención, de pronto cuando llega un vaso de agua, un jugo, porque antes llegaba y ni un jugo ni nada, se ve que se necesita eso”</p> <p>“Se ríe”</p> <p>“Se dan el beso”</p> <p>“No más hacia llorar y llorar”</p> | <p>En relación a este aspecto se observa como en ocasiones la familias utilizan un lenguaje distinto al verbal para expresar sentimientos tales como el afecto, amor, tristeza entre otros, los cuales se encuentran asociados al evento no normativo por el que han atravesado la mayoría de estos sistemas, llegando incluso a permitir que las relaciones que se establecen entre los distintos miembros de las familias se fortalezcan.</p> |
| | <p>Expresión de Sentimientos</p> | <p>“También darle más cariño tanto al niño como a los otros hermanos y nosotros los dos también”</p> <p>“Pero uno quiere a estos niños, con cariño con barraquera”</p> <p>“Uno es quien como se dice prácticamente le sacaran el corazón entonces uno decía, entonces Daniela se ponía a llorar”</p> <p>”Ahora estamos felices porque la niña anda bien”</p> | <p>A raíz del diagnóstico de la enfermedad, los padres, quienes son los cuidadores primarios de los pacientes son lo más afectados emocionalmente como consecuencia de la enfermedad del niñ@, lo cual los lleva a expresar sus sentimientos de tristeza, felicidad, amor entre otros de una forma más abierta y sin inhibiciones, permitiendo así que el establecimiento de vínculos relacionales entre sus miembros se afiance y fortalezca día tras día, y facilite el afrontamiento y adaptación a la enfermedad de sus hij@s.</p> |

| | | | |
|--|--------------------------------------|--|---|
| | | <p>“Es que yo me había vuelto con ella como muy seco y ahora si soy como más cariñoso y ella también, porque yo sabia que a ella la hacía falta más el afecto mío”.</p> | |
| | <p>Espacios Comunicativos</p> | <p>“Pues como habíamos dicho, las reuniones en las noches o los domingos, ahí hablamos todos y recochamos un rato.”</p> <p>“Se incrementaron esas interacciones, ósea como que hablamos más.”</p> <p>“Pues en las noches nos vemos y a veces hablamos de cómo le fue a cada uno o cosas pendientes o así lo que salga, pero casi siempre son los fines de semana, entre todos promovemos el diálogo”</p> <p>“Ahorita todos, y es que como ahora estamos más tiempo en la casa, si cuando ella de pronto esta haciendo el almuerzo o en cualquier ratico hablamos sobre el trabajo o cosas que pasan”</p> | <p>Luego de haber pasado por un evento no normativo como el diagnóstico de leucemia en alguno de los miembros de la familia, se observa como los espacios de comunicación con los que cuentan los sistemas familiares de la muestra para tratar diversas temáticas han aumentado notoriamente, así mismo como éstos están directamente relacionados con los momentos del día con los cuales disponen los miembros de la familia principalmente los progenitores para tratar temas relacionados con su trabajo y hogar principalmente.</p> |
| <p>Frecuencia Categoría Deductiva</p> | | | <p>138</p> |

En la tabla número 8 se describen los resultados obtenidos en la categoría Comunicación la cual está compuesta por las subcategorías Lenguaje Verbal, Lenguaje Analógico, Expresión de Sentimientos y Espacios Comunicativos, en las cuales se evidencia cómo los espacios con los que cuentan las familias para comunicarse han aumentado de forma significativa, ya que actualmente los miembros de las mismas dialogan de aspectos relacionados con sus hij@s, así como de temas del diario vivir y de sus proyectos y metas que como grupo familiar poseen; llegando a utilizar en ocasiones un lenguaje de tipo no verbal el cual les permite expresar libremente sentimientos de tristeza, alegría, amor etc., los cuales son producto de la vivencia que han experimentado, permitiéndoles de esta forma superar en gran medida la presencia de este evento en sus hogares.

Tabla 9 Rituales

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIA INDUCTIVA | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|--|--|---|--|
| <p style="text-align: center;">R I T U A L E S F A M I L I A R E S</p> | <p style="text-align: center;">Rituales Lúdicos</p> | <p>“Que las piñatas, él se ponía muy contento, porque muchas veces no le pueden brindar eso, en ese momento se sienten muy contentos de estar ahí en esas celebraciones”</p> <p>” Aunque sea los domingos nos inventamos una salida aunque sea al parque de florida a comer obleas y a que juegue un ratico por ahí le llevamos una bicicleta”;</p> <p>“Cuando el salió de la clínica que fueron los primeros 20 días, nosotros si hicimos una fiesta que era el cumpleaños de ella y la bienvenida de el de la clínica”</p> <p>” Hubo unas limitantes porque por lo menos el estaba en su curso de natación, en un montón de cosas, entonces ya no podíamos ir a espacios muy concurridos, entonces ya no podíamos ir a piscina”</p> | <p>En lo referente a los espacios de recreación y esparcimiento con los que cuenta las familias para divertirse y compartir entre ellos mismos, se observa como éstos luego del diagnóstico de la enfermedad no han mostrado un cambio muy significativo ya que en estos hogares se siguen llevando a cabo las mismas actividades de recreación que se mantenían incluso antes de saber de la presencia de este evento al interior de su sistema. Sin embargo con respecto a este aspecto para algunas grupos familiares se han evidenciado cierto tipo de limitantes los cuales se encuentran directamente relacionados con la presencia de la enfermedad, lo cual los ha llevado a utilizar cierto tipo de estrategias como el compartir espacios dentro del hogar, lo que permite que este hecho no llegue afectar de forma significativa en la presencia de ellos.</p> |

| | | | |
|--|-----------------------------------|---|--|
| | <p>Rituales Religiosos</p> | <p>“Para mi lo primero fue pedirle mucho al señor, yo a partir de eso como que me aferre más al señor”</p> <p>“Primero que todo mi señor, porque yo se la ofrecí a el, yo si lo primero que hice fue entregársela”</p> <p>“Y pues descubrimos que hay un Dios que de verdad nos da fortaleza, ósea fue un cambio tenaz, porque a raíz de la enfermedad nos acercamos más a Dios, es que como que esa fé nos ayudo a confiar más y a seguir y a aferrarnos y vimos que si se podía”</p> <p>“Mi Dios por un lado le pone unas pruebas a uno, pero por el otro lado lo ayuda”</p> <p>“Cosas que no hacía uno como orar en familia que hay si lo llegamos a hacer, ósea todos era algo que nunca habíamos hecho y mientras estuvo la niña enferma si lo hicimos y todavía lo hacemos”</p> <p>“Entonces como que nos pegamos más a eso, entonces la fé que también teníamos de que ella iba a salir adelante, también nos ayudo mucho, nunca perdimos la fé”</p> | <p>En los grupos familiares se observa que el aspecto religioso juega un papel muy importante con respecto al afrontamiento y superación de la enfermedad al interior de sus hogares, ya que a raíz de este evento las familias empiezan a buscar todo tipo de ayudas las cuales les permitan de una u otra forma dar respuesta a lo que está sucediendo, llevándolos a concebir a la religión y a todos los aspectos relacionados con ella (oraciones, promesas, ofrecimientos, Fé, devoción entre otros) como el elemento de apoyo más significativo con el que cuentan para sobrellevar cualquier tipo de situación que llegue a afectar al sistema familiar. De igual forma, en la mayor parte de las familias se evidencia cómo éstas atribuyen el hecho de que actualmente sus hij@s hayan superado satisfactoria la enfermedad como un milagro producto de su Fé y ejecución de diversos rituales religiosos los cuales contribuyeron a que se diera esta mejoría. Por lo que la presencia de Dios siempre está inmersa al interior de sus hogares, llegando a poseer sentido e importancia para todos los miembros del sistema y siendo factor determinante de su existencia</p> |
|--|-----------------------------------|---|--|

| | | | |
|--|--------------------------------------|--|---|
| | <p>Preparación del Ritual</p> | <p>“Silvia tiene una piñata o sale a patinar”</p> <p>“Que me llevan a viajar, que me llevan a piscina, que me compran ropa, que me llevan a Zapatoca, a los asados, a las fiestas y ya”</p> <p>“Por lo menos ahorita en semana santa a nosotros nos gusta ir a visitar las siete iglesias, ir al sermón de las siete palabras así”</p> <p>“Pues ósea cuando el saca el día libre ósea el dice vamos a ir a almorzar y sacamos al niño al parque o en veces yo me voy a viajar con el, me voy con el niño a viajar con él, a dar recorrido”</p> | <p>En lo referente a la ejecución de rituales tanto de tipo lúdico cómo religioso al interior de las familias, se observa que éstos están directamente asociados con los espacios de integración de cada sistema; así mismo se evidencia que la ejecución de los mismos requieren de una preparación previa, la cual en ocasiones se encuentra relacionada con la toma de decisiones entre los distintos miembros de la familia dando cómo resultado la realización este tipo de actividades.</p> |
|--|--------------------------------------|--|---|

| | | | |
|------------------------------------|--------------------------------------|--|--|
| | <p>Significado del Ritual</p> | <p>“Se siente que uno esta más pendiente de ellos, que les brindamos afecto, ellos sienten como que uno les esta brindando cariño, como cuando uno se preocupa por lo menos de un cumpleaños, a él le gusta mucho eso”</p> <p>“Se sienten muy contentos de estar ahí en esas celebraciones”</p> <p>“Antes uno andaba por la vida, ahora uno como que lo ve con mas tranquilidad”</p> <p>“Nos sentimos muy bien todos porque a veces uno necesita distraerse y salir de la rutina.”</p> <p>“Porque ya se siente uno como bendecido, porque le dio nuevamente la vida a la niña”</p> | <p>El sentido que atribuyen las familias a la ejecución de ciertos rituales tanto de tipo lúdico como religioso al interior de sus hogares está directamente relacionado al hecho de que la presencia de estos permiten que de una u otra forma los miembros del sistema puedan alejarse momentáneamente de las tensiones producidas por la vivencia de esta experiencia, así mismo que se fortalezcan aun más los vínculos relacionales entre sus miembros y se encuentre un sentido para seguir luchando en pro de buscar siempre el mejor beneficio para el paciente así como para su sistema familiar.</p> |
| <p>Frecuencia Deductiva</p> | <p>Categoría</p> | | <p>110</p> |

La tabla número 9 hace referencia a la categoría Rituales Familiares, dentro de la cual se encuentran las subcategorías: Rituales Lúdicos, Rituales Religiosos, Preparación del Ritual y Significado del Ritual, en las que se observa que al interior de los grupos familiares la ejecución de este tipo de actividades juegan un papel muy importante. Sin embargo existen ciertas limitaciones en lo referente a la recreación como consecuencia del diagnóstico de la enfermedad. Así mismo, se evidencia en aspectos tales como la preparación y ejecución de los rituales está directamente relacionada con el sentido que en la mayor parte de estos sistemas familiares le atribuye cada miembro de la misma, ya sea concibiéndolos como los espacios de recreación y ocio que promueven el fortalecimiento de vínculos relacionales entre sus miembros o como el elemento de apoyo más importante (en lo referente al aspecto religioso) para afrontar y sobrellevar un evento no normativo al interior de sus hogares como lo es el diagnóstico de la enfermedad.

Tabla 10 Orgullo Familiar

| CATEGORIA DEDUCTIVA | CATEGORIA INDUCTIVA | DISCURSO DE LOS ENTREVISTADOS | DESCRIPCIÓN |
|--|--|---|--|
| <p style="text-align: center;">O R G U L L O F A M I L I A R</p> | <p style="text-align: center;">Características Familiares</p> | <p>-“Por lo general pues estar más unidos”</p> <p>-“Seria como compartir o ser más amables”</p> <p>-“El respeto, el cariño de los unos a otros, colaboramos mucho”</p> <p>-“Ha habido mas responsabilidad”;</p> | <p>La mayoría de las familias señalan que aspectos como la unión, cariño y responsabilidad son las características que actualmente identifican a sus núcleos familiares. Sin embargo, la unión sigue siendo la característica principal que se ha mantenido tanto antes como después del diagnóstico de la enfermedad, convirtiéndose en un elemento fundamental para superar los eventos no normativos a lo largo del ciclo vital familiar.</p> |
| | <p style="text-align: center;">Fortalezas Familiares</p> | <p>“Por lo general pues estar más unidos, yo creo que eso es lo que se ha obtenido de todo esto y que hay que estar más unidos para poder luchar ante cualquier cosa que se presente”</p> | <p>Luego de haber atravesado por la presencia de una enfermedad como la leucemia al interior de sus hogares, la mayoría de las familias resaltan el hecho de que a pesar de toda la vivencia de esta experiencia el grupo familiar se mantiene y mantuvo unido y en constante colaboración entre sus miembros, lo cual estaría su vez asociado a la forma en la cual asumen la</p> |

| | | | |
|---|--------------------------------------|---|---|
| | | <p>”Si nosotros hemos sido tan fuertes que una vez allá nos pusieron de ejemplo para una familia que la niña tenía el mismo diagnóstico”</p> <p>“No todos tienen la misma cualidad de asimilarlo, no de aceptarlo porque nadie quiere aceptar una cosa de estas”</p> <p>“Considero que somos más unidos, porque como vivimos esta experiencia tan grande”</p> | <p>enfermedad de sus hij@s convirtiéndose de esta forma en un factor importante que les permitió a diferencia de otras familias que afrontan este mismo evento asumir una actitud que facilitó la superación de la enfermedad en todo el sistema familiar.</p> |
| | <p>Significado Familiar</p> | <p>“Ósea uno ve muchas familias que no están unidos, ósea que el esposo no le interesa lo que hace la esposa no se le da nada”</p> <p>“Igual las cosas que mis papás nos han dejado nadie las ha acabado”</p> <p>“Yo siempre digo somos los tres, si que uno tiene familia, pero acá somos los tres”</p> | <p>Para las personas que conforman estos hogares se evidencia la percepción de que la familia debe convertirse en el principal grupo que suministre apoyo y respeto, frente a la presencia de un evento tanto normativo como no normativo que se da al interior de él, ocupando ésta un lugar muy importante con relación a otros aspectos.</p> |
| <p>Frecuencias Categoría Deductiva</p> | <p style="text-align: right;">43</p> | | |

En la tabla número 10 se encuentran los resultados de la categoría de análisis Orgullo familiar, la cual está compuesta por las subcategorías Características familiares, Fortalezas familiares y Significado familiar, en las que se observa que estos sistemas conciben a la familia cómo uno de los núcleos fundamentales que ayudan a sobrellevar y a afrontar un evento como lo es el diagnóstico de la enfermedad en uno de sus hij@s. De igual forma se observa que la unión se sigue manteniendo cómo una de las principales características y fortalezas más importantes que poseen estos núcleos familiares.

7. DISCUSION



“Nos invade ese terrible ahogo en la garganta al ver a nuestra pequeña niña, nos aprieta el alma y nos duele la voz de querer, de amar, de sentir, de llorar y de vivir esta caprichosa enfermedad. Sin embargo, el alma nos grita una suave palabra, nos invita a descubrir, a encontrar, a luchar..... esa palabra es “esperanza”

Un diagnóstico de cáncer en uno de los hij@s pequeños de un sistema familiar, es un evento que no sólo constituye un problema actual de salud pública tanto a nivel nacional como internacional, sino que se convierte en una situación que amenaza con afectar al principal ente socializador del ser humano “la familia”, trayendo consigo una serie de resignificaciones en las relaciones previamente establecidas entre sus miembros, en los roles que cada uno asumía y en las reglas pactadas, generando de esta manera cambios a nivel individual y grupal.

Según lo mencionado por autores como Lea (2003) el grado de afectación que presenta cada integrante de la familia tanto a nivel emocional como cognitivo, así como en su rutina diaria, en los planes para el futuro, en el significado de si mismo y de los demás, varía de acuerdo al tipo de diagnóstico, severidad del proceso, rol que desempeñaba el niñ@ al interior de la familia y el pronóstico de vida de éste.

Teniendo en cuenta lo anterior, la presente investigación realizó una caracterización de los recursos internos presentes en una muestra de la población de familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia, en la ciudad de Bucaramanga, con el

fin de identificar aquellos recursos internos que predominaban en estas familias y que de una u otra forma permitieron a los sistemas familiares afrontar de una manera funcional el dictamen de la enfermedad. Para cumplir con este objetivo se realizó una entrevista semiestructurada, enfocada a indagar en estos recursos.

A continuación se llevará a cabo la contrastación analítica de la categorización de los datos textuales recolectados y su respectiva relación con el referente conceptual.

Desde el análisis de la categoría ADAPTABILIDAD, con una frecuencia de 475, ésta fue identificada como el recurso interno que es utilizado en mayor medida por los sistemas familiares y que logró fortalecerse como consecuencia del diagnóstico. Por lo tanto, se observa, cómo a raíz de la presencia de un evento no normativo como la enfermedad en un hij@ pequeño, los grupos familiares de la muestra comienzan a experimentar una flexibilidad en sus estructuras de poder, en sus reglas y en sus roles.

En cuanto a los roles, se evidenció que la figura materna y los hermanos del niñ@ tuvieron que asumir nuevas funciones, en donde la madre, quien antes del diagnóstico se dedicaba exclusivamente a las labores del hogar y al cuidado de sus hijos, ahora tenía que centrar su atención en uno de ellos, hecho que llevó al resto de sus hij@s y en especial al mayor, a dedicarse además de su estudio, a colaborar con los oficios propios del hogar y al cuidado de sus hermanos, actividades de las que estaba a cargo su madre anteriormente, mientras que el padre era quien trabajaba de tiempo completo para suplir las necesidades básicas de la familia. En lo referente a las reglas, y normas se observa, que después del diagnóstico éstas se flexibilizan para el niñ@ enfermo, especialmente aquellas que se relacionan con las labores del hogar y los deberes escolares, ya que a éste se le adjudica un trato más especial, generando en los demás hermanos un sentimiento de recelo con relación a esta situación, así como con las nuevas funciones que tienen que asumir como consecuencia de este evento. En relación con las

estructuras de poder, en los resultados se identifica al género masculino como la principal figura de autoridad tanto antes como después del diagnóstico, hecho que se manifiesta a través del discurso de los entrevistados al expresar frases como *“Pues castigo porque que más, eso lo hago yo porque a ella casi no le hacen caso”*, *“pues como hablabamos con mi mami, es que él a veces respeta más a mi hermano que a nosotras dos”*, mostrando la madre un papel más condescendiente y mediador con respecto a sus hij@s.

Esta flexibilidad tanto en los roles como en las reglas y en las estructuras de poder, permitió asimilar de una manera eficaz la presencia de eventos estresores relacionados con la enfermedad como: la preocupación por la poca disponibilidad de recursos económicos necesarios para cumplir con el tratamiento propuesto por el médico, (la mayor parte de las familias entrevistadas pertenecían a estratos 1,2 y 3), la sensación de pérdida del niñ@, las dificultades de pareja mediadas por los sentimientos de culpabilidad e impotencia y las creencias de carácter negativo asociadas a las vivencias de familiares o amigos que tuvieron que enfrentar la misma situación en sus hogares con resultados no muy positivos. Eventos que de una u otra forma promovieron el uso de diversas estrategias o estilos de negociación en uno o varios miembros de la familia como: la búsqueda de nuevas actividades o empleos que les permitían generar algún tipo de ingresos, el interés por conocer aspectos relacionados con la enfermedad, el diálogo y la unión.

De esta manera, resulta importante corroborar lo mencionado anteriormente con lo encontrado en estudios realizados por autores como Haley & Goldrick (1989, citados en Consejería de Salud y Servicio Social, 2000) para quienes en un primer momento, el diagnóstico puede generar en los integrantes de la familia una experiencia anticipada de pérdida asociada con la muerte, ocasionando a partir de éste una resignificación en las

interacciones familiares en cuanto a reglas, roles y estructuras de poder; en donde uno de estos cambios se ve reflejado en las relaciones de pareja, ya que la enfermedad impone restricciones en cada una de sus vidas y los empuja a nuevos eventos para los cuales son inexpertos y sin preparación, fomentando en ellos un sentimiento de pérdida de control.

De igual forma, un estudio realizado por Rolland (2000) permite verificar lo encontrado en esta categoría de análisis, ya que este señala que los hermanos suelen sentirse perturbados debido a la atención adicional que se le proporciona al niñ@ y a las mayores responsabilidades que probablemente tenga que asumir como parte estratégica de la adaptación familiar, generando en ellos una serie de tensiones asociadas a esta nueva situación, sumadas a la sobreprotección que perciben hacía su hermano enfermo; lo cual se convierte para este estudio en un elemento de análisis interesante llevando a adjudicar un valor tanto positivo como negativo a la flexibilidad presente en estas familias, ya que por un lado esta actúa como una característica que facilita el afrontamiento de la enfermedad, pero por el otro genera a largo plazo en uno(s) de sus miembros una sobrecarga de funciones y dificultades en la crianza de los hij@s.

Por consiguiente, se pueden evidenciar las repercusiones que en un futuro inmediato puede generar en estas familias el mantenimiento de esta flexibilidad en el hogar, específicamente en lo relacionado con las reglas y los roles, ya que no se logra dar un reestablecimiento de ellas, promoviendo así, una ausencia de las mismas y generando en los padres comportamientos sobreprotectores, producidos por el miedo a que su hij@ recaiga en la enfermedad.

Ocupando un segundo lugar, con respecto a las categorías planteadas, se encuentra la COHESION, con una frecuencia de respuesta de 327, la cual se evidenció en los sistemas familiares participantes a través de: la manera cómo se tomaban las decisiones,

de la forma como sus miembros definían el respeto ejercido al interior de sus núcleos familiares, del apoyo experimentado entre ellos y hacia ellos, del vínculo emocional establecido entre todos sus integrantes y de la presencia o ausencia de espacios de integración familiar.

Haciendo alusión a la manera en la cual se tomaban las decisiones, se encontró cómo la presencia de la enfermedad de uno de los hij@s pequeños en un sistema familiar, se convierte en un evento que promueve la toma de nuevas e importantes decisiones, estando éstas directamente asociadas con la aparición del dictamen de leucemia de uno de sus hij@s, situación que implica a su vez, para la mayoría de las familias, tener que realizar una serie de reestructuraciones a nivel de roles y de reglas como se menciona en el análisis de la categoría anterior. Sin embargo, se observa que el diálogo y la unión constituyen los principales medios a través de los cuales siempre se han tomado las decisiones, fortaleciéndose notoriamente después del diagnóstico, como forma de hacer frente a este.

En lo referente al respeto como elemento a través del cual se dió a conocer el significado que la cohesión adquiere en los sistemas familiares, cabe señalar que éste es tomado por las familias participantes como uno de los pilares fundamentales que debe promoverse o que debe estar presente en todo sistema, ya que no conciben a un núcleo familiar sin la presencia de éste, el cual, a su vez, surge o se mantiene a partir de la confianza, la fidelidad y la ausencia de maltrato físico entre la pareja, así como de los valores transmitidos a los hij@s de generación en generación como: el saludar, el comportarse bien en la mesa, el pedir la bendición, entre otros; lo que se encuentra implícito en las siguientes expresiones: *“es que el día que se pierda el respeto, ese día como que se daña la familia”*, mencionadas por algunos participantes durante la entrevista.

Siguiendo con otro elemento de la cohesión, “apoyo”, cabe destacar que este se convierte para todos los núcleos familiares que participaron en el estudio, en uno de los recursos más importantes, ya que el apoyo tanto moral como económico ha sido visto como un aspecto que los impulsa a ejercer un rol activo respecto a las dificultades que se les han presentado en la vida y en especial en lo relacionado con la enfermedad de uno de sus hij@s pequeños, observándose, después del diagnóstico, un notable aumento de éste, por parte de sus familias de origen, el cual era principalmente de tipo económico y moral, los cuales fueron compartidos por fundaciones como AVAC o SANAR, por las instituciones educativas y por el personal médico, llevando a que los padres contarán con muchas posibilidades de ayuda, tanto para satisfacer sus necesidades básicas, como para costear el tratamiento de su hij@ enfermo y el cuidado de sus demás hij@s que tuvieron que dejar por un tiempo en casa. De esta manera, resulta importante mencionar como este aspecto puede estar relacionado con características propias de la muestra, como el hecho de que el 50% de las familias pertenecían a una tipología familiar nuclear, mientras el 30% de ellas eran de tipo extensa, lo que pudo haber facilitado dicho proceso de adaptación, y a su vez, influido en la mirada positiva que actualmente tienen con respecto a la experiencia que vivieron.

Igualmente resulta conveniente hacer alusión al apoyo moral que ha estado siempre presente entre las parejas, el cual se vio fortalecido significativamente a raíz del diagnóstico. De esta forma, cabe mencionar que en la actualidad, el soporte de las familias de origen y el de las fundaciones se mantiene, aunque en menores proporciones.

En este estudio, las relaciones establecidas entre los diferentes integrantes de la familia, las cuales hacen referencia a los vínculos emocionales, adquirieron gran importancia a la hora de hacer frente al diagnóstico, lo cual se evidencia en el

fortalecimiento de ellos, especialmente en el subsistema parentofilial, donde el 80% de las familias de la muestra referían que esta relación era de tipo cercano y amistosa, producto de un mayor acercamiento por parte de la figura paterna hacia su hijo, llevándolo a tomar la decisión de ser más flexible con los horarios de su trabajo o pidiendo permisos en éste, situación que se ve reflejada en las siguientes citas textuales expresadas en el discurso de algunos participantes: *“Pues nos apegamos más, es que siempre estar uno trabajando, siempre uno se distancia un poco, en cambio nosotros nos unimos más”*. Sin embargo, esa unión, significaba para algunas familias, estar mediadas por lazos emocionales muy fuertes, producidos por la enfermedad del niño, generando así una atención excesiva por parte de todos los miembros de la familia hacia éste y dando a conocer un tipo de cohesión que en ese momento contribuía a poder combatir de una manera funcional el diagnóstico del niño, situación que pudo haber influido en algunas relaciones de pareja, ya que se observa como actualmente el 40% de ellas mantienen relaciones distantes posiblemente como producto de conflictos no resueltos antes del diagnóstico o algunos que surgieron a raíz de la enfermedad.

En relación a los espacios de integración familiar, se observa que siempre han estado limitados para estas familias por factores como el dinero y la presencia del padre como principal coprovidente del hogar. Por lo tanto, se evidencia que después del diagnóstico los sistemas familiares han recurrido a diversas estrategias para configurar estos espacios, dándose principalmente en el hogar y en el ámbito hospitalario con otras familias, ya que por las mismas consecuencias tanto físicas como psicológicas de la enfermedad y del tratamiento del niño (pérdida del cabello, pérdida de peso, estrés), no era aconsejable exponerlos a lugares abiertos o concurridos por mucha gente.

Por lo tanto, en la actualidad, cuando muchos de ellos ya han pasado por el tratamiento y se encuentran en una fase de control médico, estos espacios han cobrado

mayor acogida, lo que se evidencia en las siguientes frases expresadas por algunos padres de familia: “*aunque sea los domingos nos inventamos una salida, ya sea al parque o a comer obleas y a que jueguen un ratico por hay*”. o “*pues cuando no hay platica nos quedamos viendo televisión todos*”, quienes ahora se vinculan más a estos espacios, estimulando vínculos emocionales más fuertes, con lo que se deja ver la relación establecida entre dos elementos de la cohesión (integración familiar y vínculo emocional).

Tomando como referencia lo anterior, lo cual es resultado del análisis de una de las categorías planteadas en este proyecto, resulta interesante contrastar esta información con lo propuesto por autores como Ortiz (2005), el cual menciona que los niñ@s con leucemia suelen presentar una serie de cambios de tipo físico, que a su vez ocasionan consecuencias psicológicas en el paciente y su familia.

Estos se manifiestan a través de la sensación de dolor, debilidad, de la ganancia o pérdida de peso, caída del cabello, de las úlceras bucales, de daño cerebral y orgánico, entre otros; produciendo en el niñ@ y en los integrantes de su núcleo familiar un estado de estrés interno y externo, que altera la relación de estos con los amigos, el colegio, el personal médico y la familia extensa, los cuales a su vez pueden asumir dos actitudes frente a este hecho: servir de apoyo, formando un equipo que contribuya a que el niñ@ perciba mínimos cambios en su vida, lo cual facilitaría la adaptación al diagnóstico, o alejarse y ausentarse de la familia, estimulando un mayor grado de estrés y por consiguiente afectando negativamente la dinámica familiar.

De igual forma, cabe mencionar lo expresado por autores como Steinglass & Horan, (1988, citados por Rolland, 2000), quienes formularon un tipo de familia denominada: *familia como recurso*, la cual es contemplada como una fuente primaria de ayuda social, ya que presenta un alto grado de cohesión, al funcionar de manera protectora para

aumentar la resistencia y la adaptabilidad a las enfermedades, ayudando a lograr por medio de los fuertes lazos emocionales establecidos entre la pareja y sus demás integrantes, a que el paciente cumpla con el tratamiento y cuente con mayores posibilidades de recuperación. Esto se basa en la idea de que los sistemas familiares que se enfrentan a factores estresantes como una enfermedad crónica utilizan sus recursos y capacidad de respuesta para dar solución a las exigencias propias de ella. Por lo tanto, el apoyo tanto económico como moral, los fuertes lazos emocionales y el mantenimiento del respeto hacia la pareja y los hij@s, son concebidos como factores mediadores y determinantes del ajuste y la adaptación de la familia. De esta manera, se identifican este tipo de familias en la muestra utilizada para la investigación.

A manera de cierre de la contrastación teórica de la categoría Cohesión, resulta importante hacer énfasis en los tipos de cohesión planteados por autores como Olson (1979, citado por Polaino & Martínez, 1998) quien propone una clasificación de la cohesión en: cohesión enredada, cohesión desprendida, cohesión separada y la cohesión unida. Sin embargo, es conveniente hacer énfasis en el tipo de Cohesión enredada, la cual fue identificada en los sistemas familiares durante el tratamiento de la enfermedad del niñ@. En este tipo de cohesión se evidencia una sobre identificación de cada miembro con la familia, lo que conlleva a una vinculación familiar muy sólida y muy poco individual. Además se caracteriza porque hay una extrema cercanía emocional, intensa exigencia de lealtad a la familia, fuerte dependencia entre unos y otros, ausencia de espacio privado y de límites generacionales y una toma de decisiones en función de los deseos del grupo. Por lo tanto, la presencia de ella en las familias participantes, podría invitar al lector a realizar un cuestionamiento relacionado con el papel que ejerce este tipo de cohesión en los núcleos familiares que han tenido que enfrentar un diagnóstico de leucemia, ya que la presencia de esta se convierte para las familias en

un elemento que facilita la adaptación a la enfermedad del niño con leucemia. Por lo tanto, el cuestionamiento logra consolidarse al encontrar que lo anterior esta en oposición a lo mencionado en la teoría por autores como Olson (1979, citado por Polaino & Martínez, 1998) para quien este tipo de cohesión resulta disfuncional en las familias porque no permite autonomía e independencia en los miembros del sistema.

De esta manera, y tratando de dar una posible respuesta a este cuestionamiento, cabe mencionar que este tipo de cohesión sólo podría resultar funcional durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad del niño, ya que si se sigue observando a largo plazo durante la fase de control, puede resultar disfuncional al convertirse en un elemento que no sólo interfiere en la personalidad del niño, sino en la individualidad de cada integrante de la familia, por lo que resulta necesario reestructurar este tipo de cohesión

Por otro lado, la categoría COMUNICACIÓN, se ubica en el tercer lugar con respecto a los recursos internos utilizados al interior de los sistemas familiares, con una frecuencia de 138, en donde esta se manifiesta principalmente a través del lenguaje tanto verbal como no verbal, de la expresión de sentimientos y de la presencia de espacios comunicativos en los núcleos familiares.

De esta forma, al centrar la atención en este recurso, cabe recordar lo encontrado en esta categoría de análisis, donde se observa como los diferentes elementos nombrados anteriormente, se encuentran en relación mutua, ya que los espacios de comunicación, en donde antes del diagnóstico se hablaba de temas concernientes con el hogar y los hijos a través de medios de comunicación como el teléfono, debido a que estos se encontraban limitados por las jornadas laborales del padre, después de la enfermedad del niño, se incrementaron, dialogando sobre los mismos temas, pero relacionados directamente con la enfermedad del menor y con las implicaciones que esta ha tenido en

el hogar, generándose de esta manera una mayor presencia de la figura paterna. Sin embargo, a través de estos espacios que para algunas familias estaban asociados a momentos específicos del día como la hora de las comidas o las noches, no sólo tenía cabida la comunicación a través del lenguaje verbal, sino también del lenguaje no verbal, por medio del cual se expresan los sentimientos, tanto positivos como negativos entre todos los miembros de ella.

En correspondencia con esto, cabe señalar que el tipo de lenguaje no verbal, siempre ha adquirido una importancia relevante para este tipo de familias, en especial para las parejas, ya que para ellas resulta más fácil comunicarse a través de miradas, gestos, silencios, atenciones o detalles, mientras que en la relación entre padres e hij@s parece predominar tanto el lenguaje verbal como no verbal, como se evidencia en la siguiente frase, la cual hace parte de los discursos manejados por algunos miembros de las familias durante la entrevista *“nosotros somos de palabras cariñosas como te quiero, te amo mi lagartijita, de besos, de abrazos, nosotros con ella, es que ella si es muy consentida, ella siempre ha sido consentida”*.

Por lo tanto, con respecto a la comunicación, cabe resaltar dos aspectos importantes: en primera instancia, que la expresión de sentimientos o pensamientos en sus dos modalidades (tanto verbal como no verbal), así como los espacios o medios de comunicación para llevar a cabo el diálogo, se incrementaron y adquirieron un mayor significado para las familias después del diagnóstico, producto del nivel de Cohesión y Adaptabilidad evidenciado, por lo que éste permitió generar un tipo de comunicación más abierta y sin inhibiciones, logrando fortalecer los lazos emocionales tanto en la relación conyugal como en la parento-filial, llevando a concluir que existe así mismo una relación entre la comunicación y los grados de cohesión y adaptabilidad en las familias, ya que en los núcleos familiares participantes se observó, como altos niveles

de estas categorías permitieron o llevaban implícitos eficaces formas de comunicación que contribuyeron a facilitar el afrontamiento de dicha enfermedad.

En correspondencia con lo encontrado en la categoría Comunicación, cabe destacar un estudio realizado por Kohatsu (2008), el cual hace énfasis en que al interior de la familia el proceso de comunicación tanto verbal como no verbal debe caracterizarse por ser abierto, directo y claro, pues esto facilita el desarrollo de un clima familiar positivo, así como promueve la resolución de conflictos familiares.

Siguiendo con el mismo orden de ideas, autores como Olson (1980, citado por Hernández, 2001), consideran que la comunicación es también un vehículo a través del cual operan la Cohesión y la Adaptabilidad, por lo que un adecuado nivel de estos posibilita el proceso de comunicación y por lo tanto un sistema familiar más funcional.

De igual forma otro estudio realizado por Herrera (1997) permite verificar lo encontrado en esta investigación, ya que él afirma que existen familias que pueden llegar a generar una respuesta adaptativa frente a un evento no normativo como el diagnóstico de leucemia en uno de sus hijos pequeños. Para él, este tipo de familias poseen dos características muy importantes. La primera de ellas se encuentra relacionada con el manejo de una comunicación constante y asertiva entre todos los miembros del sistema, posibilitando una expresión más amplia de sentimientos y pensamientos, situación que a su vez permite a los integrantes del núcleo familiar sentirse escuchados y apoyados. La segunda tiene que ver con la presencia de una flexibilidad en los roles y en las reglas, lo que consecuentemente significa contar con una mejor capacidad de adaptación a dicho evento.

Continuando ahora con la categoría de RITUALES FAMILIARES la cual se ubica en un cuarto lugar, con respecto a los recursos internos utilizados al interior de estos sistemas familiares, con una frecuencia de 110, se observa como los rituales adquirieron

un mayor nivel de importancia para las familias en el momento en que se conoce el diagnóstico, lo que se manifestó en la preparación y ejecución de rituales tanto de tipo lúdico como religioso, así como en el sentido y significado que le fueron adjudicados a la realización de los mismos.

En relación a la ejecución de rituales lúdicos al interior del grupo familiar, se evidencia como estos continúan siendo elementos que promueven la integración, la unión, la comunicación y la expresión de sentimientos entre todos los miembros del sistema familiar.

Sin embargo, la realización de estas actividades al interior de los hogares se encontraban influenciadas en ciertas ocasiones por aspectos relacionados con la enfermedad, situación que se observa a través de algunas frases expresadas por los participantes como: *“Hubo unas limitantes, porque por lo menos él estaba en su curso de natación, en un montón de cosas, entonces ya no podíamos ir a espacios muy concurridos, entonces se dejó de ir a piscina”*. De igual forma, resulta importante agregar cómo la capacidad lúdica con la que contaban estas familias, así como el sentido del humor, elementos que se evidenciaron durante la realización de los diferentes rituales lúdicos practicados al interior de los núcleos familiares, se convirtieron en aspectos significativos para los miembros de estos, ya que posibilitaron una forma adecuada de enfrentar la enfermedad de sus hij@s.

En lo referente a los rituales religiosos llevados a cabo por estas familias, en donde el 90% de ellas eran católicas, se observa como éstos, como consecuencia del diagnóstico de leucemia, adquirieron un mayor grado de importancia para sus integrantes, ya que les permitían un mejor afrontamiento y superación de la enfermedad mediante su práctica, proporcionando a su vez momentos de tranquilidad al encontrar en la religión una respuesta al por qué de la vivencia de esta situación y adjudicándole a

ella y a sus rituales un significado relacionado con la sanación y curación de su hij@, producto de la fé que ellos tenían.

Lo anterior se dió a conocer mediante algunas frases mencionadas por los entrevistados: *“Antes uno iba a misa como por ir, pero hoy en día, uno va a misa ya con un propósito, yo voy con el propósito de agradecerle a Dios por la nueva oportunidad de vida que me le dio al niño”*; *“ nosotros nos apegamos más a Dios, teníamos mucha fé y sabíamos que Dios nos estaba escuchando y ayudando para que la niña se nos mejorara”* o *“ eso si siempre mi Dios estaba ahí, pensábamos que esta era una prueba que teníamos que afrontar para estar mas cerca de él, todo fue un milagro”*.

Como se puede ver, este tipo de rituales ejercen una influencia similar a la evidenciada en los rituales lúdicos, ya que estos también facilitan el proceso de adaptación a la enfermedad y posibilitan la presencia de espacios de integración.

Teniendo en cuenta los resultados señalados anteriormente, los cuáles estaban relacionados con la categoría RITUALES FAMILIARES, se observa, cómo aquellos que están mediados por elementos como el sentido del humor y la capacidad lúdica, adquieren un significativo muy importante para las familias a la hora de facilitar la recuperación del paciente y la adaptación a la enfermedad de éste, ya que según estudios realizados por autores como Lupiani, Gala, Bernalte, Dávila & Mireto, (2005), el juego y el humor resultan altamente beneficiosos para la salud, ya que aumentan las defensas y equilibran biológica y psicológicamente a las personas y a sus relaciones interpersonales, aliviando estados de ansiedad y mejorando la comunicación, permitiendo, de esta manera, tolerar mejor las frustraciones y las enfermedades crónicas, tanto en niñ@s como en adolescentes, adultos y adultos mayores.

De igual forma Alcocer & Ballesteros (2005), señalan que en el ámbito hospitalario la presencia de la risa, y en general de la alegría y el buen humor, han sido una buena

oportunidad para un acercamiento directo y sincero con los pacientes, más aún en pacientes afectados por enfermedades de carácter terminal, o cuyos tratamientos perturban seriamente la calidad de vida de los mismos, como es el caso del cáncer infantil.

Por otra parte, cómo se había señalado anteriormente, el uso de la religión permite adjudicar un nuevo significado a un evento no normativo como en el caso de la enfermedad, generando una mejor adaptación a esta situación, lo cual se encuentra en correspondencia con lo encontrado en un estudio realizado por Benson (2000, citado por Navas & Villegas, 2006) quien ha venido estudiando desde hace varios años el poder que posee la oración, focalizando su trabajo principalmente en el efecto que esta tiene sobre el cuerpo, llegando a concluir que todas las formas de oración producen una respuesta de relajación que promueve la sanación.

Esto a su vez está asociado con algunas creencias religiosas que son transmitidas en las familias de generación en generación, llegando a convertirse para los integrantes de estos sistemas en factores que posibilitan adjudicar a las diversas situaciones por las que atraviesan, un sentido de vida, orientado a buscar el mejor bienestar para sus miembros.

Con el propósito de explicar lo anterior, es necesario retomar lo manifestado por autores como Kluckhohn (1960, citado por Rolland, 2000) quien hace énfasis en la importancia que las creencias adquieren para las familias, ya que éstas se convierten en filosofías de vida que establecen pautas de comportamiento con relación a los desafíos comunes del diario vivir. A nivel práctico, menciona que éstas sirven como mapas cognoscitivos que orientan las decisiones y la acción y que pueden rotularse como valores, cultura, religión, visión del mundo o paradigma familiar. Estos sistemas de creencias constituyen a su vez una fuerza poderosa en la enfermedad cuando estas son

compartidas por todos los miembros de la familia y cuando están enfocadas a generar estrategias en pro de la salud del niño enfermo.

En un quinto lugar, se encuentra la categoría ORGULLO FAMILIAR, con una frecuencia de 43, en donde se evidencia que la mayor parte de los sistemas familiares participantes, los cuales corresponden a un tipo de familia nuclear o extensa, atribuyen a sus sistemas ciertas características, siendo la unión, la principal característica identificada en ellas, seguida de las relacionadas con la fé y la confianza. Sin embargo, se observa como éstas y en especial la unión, sufren un proceso de fortalecimiento a raíz de la enfermedad del niño, llegando a convertirse a su vez en fortalezas familiares, que tanto a corto como a largo plazo van a permitir a estos sistemas, combatir las dificultades con una mayor facilidad, promoviendo así una manera funcional de solucionar conflictos. Lo anterior se percibe a través de las siguientes frases dadas a conocer por los entrevistados: *“siempre hemos estado como juntos”* o *“considero que somos más unidos porque como vivimos esta experiencia”*.

Por consiguiente se evidencia cómo estas características y fortalezas hacen parte de una identidad familiar, en donde a su vez aspectos como la confianza, el contar con una estabilidad económica, la autoridad adjudicada a una hermana mayor y el concebir a la familia como la principal fuente de apoyo y respeto, se convierten en creencias que promueven determinadas conductas y comportamientos en las familias y que de una u otra forma los hace sentir orgullosos de los miembros que conforman su núcleo familiar, ya que para ellos, estas creencias significan legados y pautas de comportamientos que les han sido heredados de generación en generación y que constituyen criterios de evaluación para catalogar a un grupo de personas como familia o no, de acuerdo tanto a la presencia como a la ausencia de sus propias características y fortalezas en otras familias. Por lo que sus características y fortalezas les permiten superar obstáculos, lo

cual se puede dar a conocer en la siguiente frase expresada por un padre de familia: *“es que la confianza, la unión, el respeto y el apoyo es lo más importante en una familia, sino pues no hay familia”*.

Siguiendo con la misma línea de ideas, resulta interesante corroborar lo encontrado en esta categoría, mencionando lo expresado por autores como Hernández (2001), quien manifiesta que la imagen positiva que tienen los miembros de un núcleo familiar sobre su propia familia, se convierte en un elemento que contribuye a que se perciban como un grupo competente para enfrentar la vida y sus problemas y como una fuente de satisfacción y de respaldo, en donde se convierte el respeto, la unión, la lealtad y la confianza en sus propios recursos, ya que son valores compartidos.

Después de haber hecho un análisis de los principales recursos internos identificados en estas familias, se puede evidenciar la importancia que éstos adquieren para éstas, ya que ellos actúan como elementos que facilitan un proceso de adaptación, el cual tienen que vivenciar dichas familias tras la presencia inesperada de un evento no normativo, situación que ha motivado la realización de varias investigaciones en ámbitos tanto académicos como científicos, permitiendo tener una visión de las repercusiones que este tipo de eventos genera en estos hogares.

Sin embargo, en numerosas ocasiones la información y teoría encontrada se refiere a aspectos similares, indagando con frecuencia en los mismos supuestos teóricos con los que se dió inicio a este estudio.

Por lo tanto se percibe que la mayoría de estas investigaciones han generado programas de intervención llevados a cabo principalmente en el ámbito hospitalario y enfocados a brindar una atención inmediata al niño y a su madre durante el proceso de tratamiento, sin tener en cuenta elementos como: un plan de seguimiento al paciente

pediátrico y a su familia, especialmente a la pareja, ya que esto podría ser un factor determinante que contribuya de forma positiva a la adaptación de las familias y a generar mejores resultados con respecto a los programas de intervención planteados.

Como se puede ver, lo identificado a través de esta investigación, contribuye al fortalecimiento desde la perspectiva psicológica y especialmente sistémica, acerca de una enfermedad que afecta a miles de niños en el mundo y que requiere de la vinculación de personal especializado (equipo interdisciplinario) para el diseño y la ejecución de programas de intervención para las familias tanto durante, como después del diagnóstico, a través de la promoción de recursos internos que faciliten la adaptación a dicho evento no normativo y a las dificultades que se puedan presentar con posterioridad en estos hogares.

Igualmente con esta investigación, se logra articular la psicología con otras disciplinas relacionadas con la salud y la familia, para así aportar en la construcción teórica frente al comportamiento que se origina en éstas. Es decir, que este tipo de estudios favorece el desarrollo de la psicología, en la medida que interpreta de forma conceptual, los recursos internos y el significado atribuido por parte de la familia a estos.

Finalmente, cabe resaltar la importancia que adquiere “la familia”, para los niños que han tenido que enfrentar un diagnóstico de leucemia, ya que según autores como Hernández (2001), ella constituye el único sistema que es capaz de satisfacer las necesidades psicoafectivas tempranas del ser humano, lo que a su vez hace que esta sea vista como la principal fuente de apoyo con la que éste cuenta, ya que ella participa en la dinámica interaccional con otros sistemas como el biológico, psicosocial y ecológico, dentro de los cuáles el individuo moviliza procesos fundamentales para su

desarrollo, como la vivencia de dificultades o eventos tanto normativos como no normativos para cuya resolución resulta fundamental el contar con la presencia de ciertos recursos internos tales como: una comunicación asertiva, un buen nivel de adaptabilidad, el sentido del humor, entre otros, ya que estos le brindan estrategias para afrontar de una manera más funcional estas dificultades y para verlas desde una perspectiva diferente que promueve una mejor relación consigo mismo y con su entorno, así como brinda un significado funcional a los acontecimientos que hacen parte de su vida.

8. CONCLUSIONES

Al realizar la caracterización de los recursos internos presentes en los núcleos familiares que han tenido que afrontar un diagnóstico de leucemia en uno de sus hij@s pequeños, se pudo reconocer como adquieren gran relevancia para estas familias a la hora de asimilar el diagnóstico y de facilitar un proceso de adaptación a la enfermedad del niñ@.

De igual forma, se logró identificar a la Adaptabilidad como el principal recurso interno utilizado por las familias participantes en esta investigación, en donde se evidencia cómo a través de la flexibilidad ejercida tanto en los roles como en las reglas y en las estructuras de poder, se genera una mayor facilidad para hacer frente al diagnóstico y a los eventos estresores que lo acompañan, llevando a producir de esta manera, estrategias de afrontamiento más funcionales que permiten enfrentar este evento no normativo dentro de los sistemas familiares.

La familia se convierte para el niñ@ diagnosticado con leucemia en la principal fuente de apoyo y en el modelo a través del cual el niñ@ logra interiorizar valores, actitudes, creencias, formas de establecer relaciones con los demás y de dar solución a

las diferentes dificultades que se le presenten en la vida. Por consiguiente, la respuesta tanto emocional, cognitiva y conductual que éste genere frente a la enfermedad está mediada por estos aspectos.

Las familias que fueron entrevistadas, evidencian respuestas frente al diagnóstico de uno de sus hij@s, acordes con la percepción que tengan de la enfermedad, del tipo de leucemia que tenga su hijo y de los antecedentes y creencias que posean con respecto a esta como un tipo de cáncer. De esta manera pueden ejercer un rol tanto activo como pasivo frente a ésta y estar influenciadas por la presencia de apoyo de otros sistemas.

Este estudio permitió corroborar la información que se ha obtenido a través de las investigaciones académicas y científicas y las teorías que se han establecido con relación al impacto psicológico que se genera en el niñ@ diagnosticado con leucemia y en su familia. De igual forma también aportó conocimiento sobre la importancia que los recursos internos adquieren al interior de las familias participantes, logrando articular la psicología con otras disciplinas relacionadas con la salud y la familia, para así aportar en la construcción teórica frente al comportamiento que se origina en estas

Igualmente, se evidencio como el cáncer infantil constituye uno de los fenómenos de alcance mundial más significativo para la familia, lo que se corrobora en esta investigación, donde se observo como este puede desencadenar a largo plazo en las familias diferentes dificultades, asociadas a las secuelas que el tratamiento de enfermedades como estas pueden traer consigo, específicamente asociadas a las relaciones de pareja o al restablecimiento de normas y roles y que pueden amenazar con la funcionalidad familiar y/o a la presencia de dificultades psicológicas en alguno de los integrantes como resultado de la exposición continua a eventos estresores si no se cuenta con recursos internos que eviten su aparición y que por el contrario contribuyan a la adaptación y superación de dicho evento no normativo.

Finalmente, resulta importante señalar algunas limitaciones que tuvo el presente estudio, las cuales se encuentran relacionadas con los resultados obtenidos, donde se evidencia mayor proporción de elementos positivos en comparación con los negativos. Por lo tanto, se observa que esto pudo ser producto de diferentes aspectos tales como: que el tiempo de diagnóstico de los niños era en un 70% superior a 3 años; que las respuestas pueden haber sido influidas por un proceso de racionalización que minimizó la afectación de la dinámica familiar durante el proceso de la enfermedad; el 90% de las familias eran católicas; el 50% de las familias tenían una tipología nuclear y el 30% extensa y que la mayoría de los integrantes de los sistemas familiares tienden a generar conceptos positivos con respecto al núcleo familiar al que pertenecen.

9. RECOMENDACIONES

Se recomienda que las intervenciones realizadas con esta población, se encuentren orientadas a brindar una atención desde el ámbito psicológico tanto a corto (diagnóstico inmediato), mediano (durante el tratamiento) y a largo plazo (después del tratamiento), con el fin de generar un seguimiento y una promoción de los principales recursos internos familiares identificados a través de esta investigación, tanto a nivel individual como familiar, bajo una mirada sistémica.

Igualmente, resulta importante reforzar los recursos internos tales como la comunicación (principalmente en la pareja), y la adaptabilidad (específicamente en lo referente a la flexibilidad en las normas y reglas), ya que estas se encuentran relacionadas con las principales dificultades evidenciadas actualmente en los sistemas familiares participantes. Por consiguiente, se sugiere que estas podrían ser abordadas por medio de terapias tanto a nivel individual, de pareja o familiar, utilizando metodologías como: talleres reflexivos, grupos de apoyo y/o juegos de roles, entre otros.

Teniendo en cuenta que el cáncer infantil es un evento no normativo que implica la intervención directa de otras disciplinas en pro de una mejor calidad de vida para esta población, es indispensable que estos profesionales reconozcan la importancia que recursos internos como la Adaptabilidad, Cohesión, Comunicación, Rituales y Orgullo Familiar poseen, con el fin de optimizar sus intervenciones y brindar una atención integral a este tipo de pacientes. Esto podría ser realizado a través de la socialización de proyectos de investigación como este y del liderazgo de un equipo interdisciplinario en donde se evidencie la importancia de dichos recursos.

Centrándonos en la importancia que los Rituales Familiares adquirieron al interior de las familias tanto antes como después del diagnóstico para fomentar la Cohesión y la Comunicación, resulta importante que al interior de estas familias se promuevan espacios de integración a través de actividades lúdicas y religiosas. Lo anterior podría ser realizado mediante la organización de encuentros con las familias tanto en el ambiente hospitalario como en las mismas instituciones que brindan apoyo a este tipo de pacientes, ya que a su vez estos podrían tener un efecto terapéutico relacionado con otros aspectos a reestructurar propios de cada individuo o familia.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Alcocer, M. C. & Ballesteros, B. P (2005).Intervención “Patch Adams” En Indicadores de Calidad De Vida De Dos Niños Con Cáncer. Universidad Javeriana. Trabajo de Grado para obtener el Título de Psicologo. Bogota.

Álvarez, P. (2007).Alarmante Cifra de Mortalidad Infantil por Cáncer en Colombia Diario salud.net. Recuperado el 10 de Diciembre de 2007 de: <http://www.diariosalud.net/content/view/6627/520>

Andolfi, M. (1991). *Terapia Familiar. Un Enfoque Interaccional*. Barcelona: Paidós

Anónimo. (2007). *La Importancia del Juego en la Familia*. Recuperado el 30 de Enero de 2008 de <http://www.webdelbebe.com/psicologia/importancia-del-del-juego-en-familia.html>.

Augusta, G. A. (2008). *La Hematología y los Trastornos de la Sangre*: Recuperado el 31 de Enero de 2008 de <http://mcghealth.org/greystonedata/content.asp?paigeid=P05433>

Barreto, D. A. & Pedraza, B. J (1999). *Programa de Intervención Cognitivo-conductual a Familiares de Pacientes que Padecen Cáncer en Fase Terminal*. Universidad Pontificia Bolivariana. Trabajo de Grado para obtener el Título de Psicólogo. Bucaramanga.

Bonilla, E. & Rodríguez, P. *La Investigación en Ciencias Sociales: Más allá del dilema de los Métodos* 2ª edición. Barcelona: Ediciones Uniandes.

Cardozo, L. E. & Contreras, N. (2007). *Tratamiento Psicológico Del Dolor En Niños Diagnosticados con Cáncer*. Universidad de Pamplona. Recuperado el 12 de Diciembre de 2007 de http://kmconocimiento.unipamplona.edu.co/KMportai/hermesoft/portallG/home_1/recursos/tesis/contenidos/tesisseptiembre/05092007/tratamiento_psicologico_dolor.pdf.

Campbell, M., Ferreiro, M., Tordecilla, J., Joannon, P., Rizzardini, C., & Rodríguez, N. (1999). *Leucemia Linfoblástica Aguda, Características del Diagnóstico en 100 Niños*. *Rev Chil Pediatría*, 70 (4), 288-293. Recuperado el 12 de Diciembre de

2007 de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41061999000400004&script=sci_arttext

Castaño, J., & Bodley, R. (1981). *Que Hay de Cierta Sobre el Cáncer*. Santa Fé de Bogota. Editorial. Norma.

Castro, D. (2004). *Procesos de Duelo en Pacientes Pediátricos Terminales de Cáncer y sus Familias*. Fundación Universitaria Manuela Beltrán. Trabajo de Grado para obtener el Título de Psicólogo .Bogota.

Consejería de Salud y Servicios Sociales. (2000). *Programa de Trabajo Social y Apoyo a la Dinámica y Estructura Familiar*. La Rioja. Argentina.

EL MUNDO. (2006). *El Cáncer es la Segunda Causa de Mortalidad Infantil*. Boletín Informativo 30 de Enero, [el mundo.es/salud](http://www.elmundo.es/salud). Recuperado el 10 de Diciembre de 2007 de <http://www.elmundo.es/Elmundosalud/2006/01/30/Oncologia/113862043.html>

Espada, J. P., López, S., Méndez, X., & Orgiles, M. (2004). *Atención Psicológica en el Cáncer Infantil*. *Psioncología*, 1, (1), 139-154. Recuperado el 3 de Diciembre de 2007 de <http://www.ucm.es/BUCM/revista/psi/16967240/articulos/PPSIC040411039A.PD>

González, L. (s.f.). *Sentido del Humor*. Recuperado el 25 de Enero de 2008 de <http://www.monografias.com/trabajos14/senhumor/senhumor.shtml>

Hernández, A. (2001). *Familia Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve*. Santa Fe de Bogotá: El Búho.

Herrera, P., (1997). *La Familia Funcional y Disfuncional, un Indicador de salud*. *Revista Cubana de Medicina General Integral*.13,(6),.recuperado el 26 de Noviembre de 2007, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086421251997000600013&script=sci_arttext

Imber, B. E., Roberts, J. & Whiting, R. (1997). *Rituales Terapéuticos y Ritos en la Familia*. 2a.ed. Barcelona: Gedisa.

Johansen, B. (2000). *Introducción a la Teoría General de Sistemas*. Mexico: Sumisa

Kohatsu, G. (2008). *La Comunicación Familiar*. Recuperado el 20 de Enero de 2008 de http://www.Santabeatriz.org/site/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=12

Kubler, R. E. (1993). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Barcelona: Paidós.

Kern, E. & Moreno, B. (2005). *Funcionamiento Familiar en Situación de Trasplante de Órganos Pediátricos*. *Revista Interamericana de Psicología*. [Versión electrónica], 39, (3), 383-388. Recuperado el 10 de Diciembre de 2007 de <http://www.psicorip.org/LJPNNew/Resumos/Perp/RIP/RIP036a0/Rip03945.pdf>

Lea, B. (2003). *Cáncer y Familia Aspectos Teóricos y Terapéuticos*. *International journal of clinical psychology*, [Versión electrónica], 3, (3), 505-520. Recuperado el 20 de Noviembre de 2007 de <http://redalyc.uaemex.mx/Redalyc/pdf/337/33730306.pdf>.

López, C. A (2006). *Cáncer en Niños y Adolescentes Menores de 16 Años, Atendidos en Consulta Oncológica Pediátrica en Bucaramanga, Durante los Años 1993 a 2006*. Universidad Industrial de Santander. Trabajo de Grado para obtener el Título de Médico Cirujano. Bucaramanga.

Lupiani, M., Gala, F., Bernalte, A. , Dávila, J., & Mireto, M. (2005). *El Humor, la Alegría y la Salud*. *C.Med. Psicosom*, 75, 40-48. Recuperado el 19 de Enero de 2008 de <http://www.editorialmedica.com/Cuad-75-Trabajo3.pdf>

Martínez, M. R., Méndez, C., & Ballesteros, P. (2004). *Características Espirituales y Religiosas de Pacientes con Cáncer que Asisten al Centro Javeriano de*

Oncología. *Univ. Psychol.* Bogotá (Colombia) 3 (2): 231-246. Recuperado el 13 de Enero de 2008 de <http://sparta.javeriana.edu.co/portal/principal/index.jsp>
http://sparta.Javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V3N209caracte-Risticas_espirituales.pdf

Mejía, J. M., Ortega, M. C., & Fajardo A. (2005). Epidemiología de las Leucemias Agudas en niños, Parte 1. *Rev Med IMSS* 2005, [Versión electrónica], 43 (4): 323-333. Recuperado el 2 de Noviembre de 2007 de <http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/DB5EE541-B144-41E482A076FF18DA52B1/0/RN05407Epidemiolog%C3%Adaleucemiani%C3%Blos.pdf>.

Montoya, D. (1999). Importancia del Soporte Psicosocial para los Pacientes con Cáncer. *Boletín de Psicología*, 1 (1). Recuperado el 3 de Diciembre de 2007 del sitio Web de www.unal.edu.co:<http://www.humanas.unal.edu.co/po/articulo15.ht>

Navarro, S. & Briceño, L. (s.f.). Asistencia a la Familia de un Niño con Enfermedad Crónica: un Desafío de Enfermería. *Neumología pediátrica*. Recuperado el 2 de Diciembre de 2007 de <http://www.neumologia-pediatrica.cl/pdf/200711/asistenciaPdf..>

Navas, C., & Villegas, H. (2006). Espiritualidad y Salud. *Revistas Ciencias de la Educación*, [Versión electrónica], 27, (1). Recuperado el 10 de Enero de 2008 de <http://servicios.cid.uc.edu.ve/educationrevista>

Observatorio de Salud Pública, (2006). Análisis de la Situación de las Enfermedades Neoplásicas en Santander. *Revista del Observatorio de Salud Pública de Santander*, 2, (3), 4-22.

Olson, D. H; Russell, C. S. & Sprenkle, D. H. (1980). Circumplex Model of Marital and Family Systems II: Empirical studies and clinical intervención. *Advances in Family Intervención, Assesment and theory*, 1, 129-179.

Ortiz, L .P. (2005). Programa de Afrontamiento y Adaptación Emocional para Pacientes Oncológicos Pediátricos y sus familiares y/o Cuidadores Primarios. Universidad Pontificia Bolivariana. Trabajo de Grado para obtener el Título de Psicóloga .Bucaramanga.

Ochoa, I. (2007). México Entre Primeros Lugares en el Mundo en Casos de Cáncer. El orbe. Recuperado el 10 de Diciembre de 2007 de <http://www.elorbe.com.mx/Local/9186.html>

Polaino, A. & Martínez, P. (1998). El Funcionamiento Familiar Evaluación Psicológica y Psicopatología de la Familia (2ª.ed.). España: Ediciones Rialp.

Quintero, M. (1999). Resultados del Tratamiento de Leucemia Linfoblástica Aguda en Niños. Colombia Médica. [Versión electrónica], 30, (4). Recuperado el 10 de Diciembre de 2007, de <http://colombiamedica.univalle.edu.co/VOL30NO4/leucemia.html>

Rolland, J. S. (2000). Familias, Enfermedad y Discapacidad una Propuesta desde la Terapia Sistémica. España: Gedisa.

Restrepo, M., Rodríguez, A., & Ruiz, R. (2004). Intervención Familiar Para El Manejo Psicológico En Pacientes Oncológicos Con Mal Pronóstico En El Hospital De La Misericordia. Revista Colombiana de Psicología. [Versión electronica], 13, 90-101. Recuperado el 2 de Diciembre de 2007, del sitio Web de [www.unal.edu.co:http://www.humana.unal.edu.Co/publicaciones/publicaseriadas/psicologia/nuemro13/articulos_13/10_intervencion_familiar.pdf](http://www.unal.edu.co/http://www.humana.unal.edu.Co/publicaciones/publicaseriadas/psicologia/nuemro13/articulos_13/10_intervencion_familiar.pdf).

Slaikau, K (1990). Intervención en Crisis. México: Manual Moderno.

Yaris N, Mandiracioglu A. &, Buyukpamukcu M. (2004). Childhood Cancer in Developing Countries. *Rev Pediatric Hematology and Oncology*, 21

Vásquez, M. (2003). Programa Ludoterapéutico para la Adaptación al Diagnóstico y Tratamiento de Leucemia Linfocítica Aguda en Niños. Universidad Autónoma de Bucaramanga. Trabajo de Grado para obtener el Título de Psicóloga. Bucaramanga.

11. ANEXOS

Anexo 1: Datos Sociodemográficos

| N° Familia | N° Miembros | Tipología Familiar | Estrato | | | | | Relación Conyugal | Relación Parento-filial | | Relación Fraternal |
|------------|-------------|--------------------|---------|---|---|---|---|---------------------|-------------------------|---------------------|----------------------------------|
| | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | Madre Hijos | Padre Hijos | |
| 1 | 5 | Nuclear | | X | | | | Distante | Cercana Normal | Distante | Cercana Hostil |
| 2 | 9 | Extensa | | | X | | | Distante Normal | Cercana Normal | Distante | Cercana Hostil Cercana Normal |
| 3 | 6 | Extensa | | X | | | | Amistad muy cercana | Amistad cercana | Amistad cercana | Cercana Normal |
| 4 | 4 | Adoptiva | | | | X | | No Aplica | Amistad Cercana | No Aplica | No Aplica |
| 5 | 5 | Extensa | | X | | | | Cercana Normal | Cercana Normal | Cercana Normal | No aplica |
| 6 | 3 | Nuclear | | X | | | | Cercana Normal | Amistad cercana | Cercana Armoniosa | No Aplica |
| 7 | 4 | Nuclear | | | X | | | Distante | Cercana Armoniosa | Cercana Armoniosa | Cercana Armoniosa |
| 8 | 5 | Nuclear | X | | | | | Distante | Cercana Armoniosa | Amistad cercana | Cercana Armoniosa |
| 9 | 4 | Reconstruida | | | | X | | Amistad muy cercana | Amistad cercana | Amistad Cercana | Amistad muy cercana |
| 10 | 3 | Nuclear | | X | | | | Relación Armoniosa | Amistad muy cercana | Amistad muy cercana | No Aplica |

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS PACIENTES CON LEUECEMIA

| N° Paciente | Genero | | Edad | Grado de Escolaridad | Tiempo de Diagnóstico | Etapa de la Enfermedad | | |
|-------------|----------|-----------|------|-----------------------------|-----------------------|------------------------|-------------|---------|
| | Femenino | Masculino | | | | Diagnóstico | Tratamiento | Control |
| 1 | | X | 10 | 4° Primaria | 3 años y 9 meses | | | X |
| 2 | X | | 11 | 5 Primaria | 5 años | | | X |
| 3 | X | | 4 | No Aplica | 1 año y 5 meses | | X | |
| 4 | X | | 12 | 4° Primaria | 7 años y 8 meses | | | X |
| 5 | | X | 5 | Preescolar | 2 años | | | X |
| 6 | X | | 5 | Kinder | 4 años | | | X |
| 7 | X | | 5 | Transición | 3 años | | | X |
| 8 | X | | 9 | 4° Primaria | 6 años | | | X |
| 9 | | X | 10 | 5 Primaria | 4 años y 10 meses | | | X |
| 10 | X | | 12 | 7 ^a Bachillerato | 3 años y 4 meses | | | X |

* Para la selección de la muestra se tuvo en cuenta un criterio de tiempo de la enfermedad superior a un año o más del diagnostico.

DATOS DE FAMILIARES O CUIDADORES PRIMARIOS PACIENTES CON LEUCEMIA

| N° Pacient e | Parentesco con el Paciente | | | Edad | | | Estado Civil Tiemp o | Nivel Académico | | | | | | | | | Profesión u Oficio | | | Religi ón |
|--------------------|-------------------------------|----------|----------|------|----------|----------|--|-----------------|---|---|-------|---|---|------|---|---|------------------------------------|----------------------|------|--------------------------------------|
| | Papa | Mam a | Otr o | Papa | Mam a | Otr o | | Padre | | | Madre | | | Otro | | | Papa | Mama | Otro | |
| | | | | | | | | P | B | S | P | B | S | P | B | S | | | | |
| 1 | X | X | | 48 | 38 | | Unión libre 14 años | X | | | | X | | | | | Oficio varios | Hogar | | C A T O L I C A |
| 2 | | X | X | | 37 | 19 | Unión Libre 16 años Soltero | | | | | X | | | X | | | Hogar | | |
| 3 | X | X | | 43 | 39 | | Casado 7 años | | | X | | X | | | | | Condu ctor Indepe ndiente | Hogar | | |
| 4 | | X* | X | | 26 | 49 | Soltero | | | | | | X | | X | | | Empleados | | |
| 5 | X | X | | 31 | 27 | | Unión Libre 8 años | X | | | | X | | | | | conduc tor | Ensam blador a | | |
| 6 | X | X | | 22 | 22 | | Casado 8 meses | | X | | | X | | | | | Emple ado | Hogar | | |

Recursos Internos en Familias con Hijos Pequeños Diagnòsticados con Leucemia 135

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----|---|---|--|----|----|--|---------------------------|---|---|---|---|---|---|--|--|--|------------------|------------------|--|--------------------------------------|--|
| 7 | X | X | | 28 | 25 | | Casado 6 años | | X | | | X | | | | | Pintor | Hogar | | C A T O L I C A | |
| 8 | X | X | | 36 | 36 | | Unión libre 13 años | X | | | X | | | | | | Constr ucción | Oficio varios | | | |
| 9 | X | X | | 46 | 32 | | Casado 7 años | | | X | | | X | | | | Estudia nte | Sociól ogo | | | |
| 10 | X | X | | 50 | 37 | | Unión libre 15 años | | X | | X | | | | | | Zapatería | | | | |

Anexo 2: Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. INTRODUCCIÓN

A ustedes señores (a) _____ (b)

_____ Representantes legales de
_____ les estamos invitando
a participar en un estudio de investigación cooperativo entre la Asociación Voluntaria
de Alivio al Cáncer. (AVAC) y la Universidad Pontificia Bolivariana de Bucaramanga.

Primero, nosotros queremos que usted conozca que:

- ✓ La participación es absolutamente voluntaria.
- ✓ Los beneficios que usted recibirá no son de tipo económico
- ✓ Es importante que usted comunique al grupo investigador cualquier opinión o inquietud que presente sobre su participación en el estudio.

2. INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Ahora nosotros describiremos en detalle en qué consiste el estudio de investigación.
Antes de tomar cualquier decisión de participación, por favor, tómeselo todo el tiempo
que necesite para preguntar, averiguar y discutir, con cualquiera de los investigadores,
los aspectos relacionados con este estudio.

Propósito

El propósito de este estudio es determinar recursos internos en una muestra de la población de familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia en la ciudad de Bucaramanga. Para este estudio se contara con la participación de 10 familias y se utilizarán como instrumento: una entrevista de grupo Focal dirigida a familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia.

Procedimiento

Se ha llevado a cabo un proceso de selección con las familias que actualmente se encuentran vinculadas al AVAC, y es por ello que se les está brindando a ustedes la información relacionada con éste estudio, de igual forma debe recordarse que cualquier inquietud que se presente puede ser solucionada por el grupo investigador. Se realizará una entrevista para obtener datos de identificación del niñ@ y antecedentes familiares importantes. Luego, se procederá a la realización de la entrevista de grupo focal, la que se desarrollara en una sesión que tendrá una duración aproximadamente de 2 horas. La información que se obtenga de la sesión servirá a la identificación de los recursos internos con los que cuentan las familias que han tenido que enfrentar un diagnóstico de leucemia en uno de sus hij@s pequeños.

Riesgos

No existe riesgo alguno por hacer parte de este estudio, lo que quiere decir que durante su colaboración en la investigación los integrantes de su grupo familiar que participen de esta, no correrán ningún tipo de riesgo a nivel médico, ni se realizará ningún tipo de Intervención clínica o procedimiento invasivo.

Beneficios

Si su grupo familiar decide hacer parte de este estudio estarán contribuyendo a la comprensión e identificación de aquellos recursos internos presentes en los sistemas

familiares que como el suyo, han tenido que enfrentar un diagnóstico de leucemia en uno de sus hij@s pequeños. Además, es gracias a la contribución de personas como ustedes que será posible propiciar a largo plazo nuevos espacios de diagnóstico e Intervención familiar que pueden ser aplicados para evaluaciones futuras de grupos familiares, en otros contextos, con otras costumbres, condiciones sociales, características psicológicas, edades y niveles socio económicos

De esta manera cabe aclarar que ni usted, ni los miembros de su familia participantes recibirán beneficio económico.

Reserva de la información y secreto

La información que los integrantes de su familia participantes en el estudio aportará a través de la entrevista durante esta investigación será absolutamente confidencial y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted bajo ninguna circunstancia, a cada entrevista se le asignará un código de tal forma que otras personas auxiliares en la investigación no tengan acceso a sus datos personales. Sólo los investigadores (responsables del estudio) tendrán acceso al código y su identidad verdadera para poder localizarlo. En caso de que un auxiliar del grupo de investigación deba evaluar su hij@, este tendrá acceso a su identidad pero no conocerá el código de los resultados, para de esta manera garantizar su derecho a la intimidad.

De igual forma, no se divulgarán, ni se publicarán a través de ningún medio los nombres de los participantes y nadie fuera del grupo investigador conocerá su información personal.

Derecho a retirarse del estudio de investigación

Es importante tener en claro que pueden retirarse del estudio en el momento que deseen, sin embargo, los datos obtenidos hasta ese momento seguirán formando parte

del estudio, a menos que ustedes soliciten por escrito que sus identificaciones e información sea borrada de nuestra base de datos. Al retirar su participación ustedes deberán informar al grupo investigador si desean que sus respuestas sean eliminadas.

Información no prevista

Durante el desarrollo de este estudio es posible que se obtenga información acerca de la conducta de su grupo familiar no prevista, relacionada con aspectos psicológicos, si esta información se considera importante para el cuidado, el bienestar y la salud mental de su familia, nosotros le recomendaremos el especialista adecuado y en este caso, nuestra investigación NO cubre los costos de dicha atención. Si nosotros tenemos información relevante acerca de la conducta de su familia, ésta será suministrada de manera personal, asimismo, si usted obtiene información por parte de otros profesionales o miembros de la familia, de alguna enfermedad o aspectos importantes que no conocía antes de vincularse a este estudio, por favor contáctenos pues podría ser importante para nuestra investigación.

3. ESTUDIOS FUTUROS

Los resultados de esta investigación serán grabados con un código numérico y éstos no serán colocados en la historia clínica del niño. Es posible que en el futuro la información recolectada en este estudio sea utilizada para otras investigaciones cuyos objetivos o propósitos no aparecen especificados en este formato de consentimiento informado que ustedes firmarán, si esto llega a suceder, toda la información será entregada de manera codificada para garantizar que no se revelarán sus datos personales. De igual manera, si otros grupos de investigadores solicitan información para hacer estudios cooperativos, esta se enviara sólo con el código, es decir, sus identificaciones no saldrán fuera de la base de datos del grupo de investigación.

4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Después de haber recibido toda la información referente a la investigación **Caracterización de recursos internos en familias con hij@s entre 3 y 12 años diagnosticados con leucemia** por parte de DIANA MARIA RAMIREZ SILGADO / DIANA CAROLINA TORRES RUEDA, quienes dieron respuesta a mis inquietudes, manifiesto libre, consciente y voluntariamente mi intención de participar junto con dos integrantes de mi grupo familiar en la investigación.

En constancia firman este documento de consentimiento informado, en la ciudad de _____ el día _____ del mes de _____ del año _____

Nombre, firma y documento de identidad del **padre, madre o representante legal:**

Nombre: _____

Firma: _____

Cédula de ciudadanía #: _____ de

Nombre, firma y documento de identidad del **padre, madre o representante legal:**

Nombre: _____

Firma: _____

Cédula de ciudadanía #: _____ de

Nombre, firma y documento de identidad del **investigador**:

Nombre: _____

Firma: _____

Cédula de ciudadanía #: _____ de

Anexo 3: Protocolo para Entrevista

PROTOCOLO DE ENTREVISTA

Encuadre

1. Entrega y diligenciamiento del consentimiento informado.
2. Breve descripción del sentido de la entrevista, teniendo en cuenta cómo se relaciona con el proyecto y aclarando que en un futuro se diseñará un programa de intervención a través de este análisis.
3. Descripción de las herramientas que van a utilizar para la entrevista, aclarando el significado de cada una de ellas.
4. Hacer explícita la necesidad de la confianza en el sistema familiar, aclarando que toda la información recopilada va a ser utilizada solo con fines positivos, que propendan por el mejoramiento de las condiciones familiares.
5. Describir la importancia de la opinión de cada uno de los miembros de la familia, teniendo en cuenta que todos son fundamentales dentro del mejoramiento de las dinámicas familiares. Así mismo aclarando la importancia del respeto de la opinión del otro.
6. Explicar que las preguntas van dirigidas desde una óptica general, por lo tanto cualquiera de la familia puede tomar la palabra, sin embargo se debe tener en cuenta que el objetivo de la entrevista es rastrear las percepciones de cada uno de sus miembros.

Retroalimentación y cierre de la Entrevista

Lectura de la historia reflexiva:

Con el fin de retribuir la atención y colaboración que la familia tuvo para con las investigadoras, se realiza la lectura de una historia reflexiva, la cual es obsequiada a los miembros de la familia junto con la enseñanza que esta lleva implícita.

Devolución y aportes de los estudiantes

Agradecimientos

Se da fin a la entrevista con las siguientes palabras a cargo de las investigadoras:
“Para concluir les agradecemos por su entera confianza en relación a la información que nos han otorgado, sabemos que no ha sido fácil para ustedes el recordar situaciones que les han generado dolor, sin embargo al observar la familia, vemos mucha fortaleza, unión, tolerancia, amor, cariño., aspectos que son vitales para la superación de cualquier experiencia, queremos que este no sea el único espacio, sino que por el contrario puedan seguir vinculados al proyecto, teniendo en cuenta que después de esta fase se comenzará con un programa para trabajar con familias. MUCHISIMAS GRACIAS”.

Anexo 4: Formato de Validación Entrevista por Jueces

Formato De Entrevista Semiestructurada De Grupo Focal Dirigida A Familias Con Hij@s Entre Los 3 Y 12 Años Diagnosticados Con Leucemia Para Validación Por Jueces

TITULO DEL PROYECTO

Caracterización de recursos internos en familias con hij@s entre 3 y 12 años diagnosticados con leucemia.

OBJETIVO GENERAL

Identificar recursos internos en una muestra de la población de familias con hij@s entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia, en la ciudad de Bucaramanga.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Describir las funciones que estos recursos cumplen en los sistemas familiares, en donde uno de sus hij@s entre los 3 y 12 años, ha sido diagnosticado con leucemia.

Evaluar aquellos recursos internos que adquieren mayor importancia para este tipo de familias en función de su afrontamiento a la enfermedad.

RESUMEN

El cáncer Infantil es una de las más grandes y notorias problemáticas del sector de la salud, no sólo a nivel nacional y regional, sino a escala mundial, afectando al menos a 160.000 niñ@s en el mundo cada año, convirtiéndose en la segunda causa más importante de mortalidad infantil. En países como el nuestro, se reportan anualmente 2.000 casos de cáncer en menores de 14 años y el 80%, es decir alrededor de unos 1.600 niñ@s mueren por esta enfermedad.

Con respecto a la incidencia del cáncer Infantil a nivel de Bucaramanga y su área metropolitana (Girón, Piedecuesta y Floridablanca) entre los años 2000 y 2005, el Observatorio de Salud Pública de Santander refiere que en los niños y niñas menores de 15 años, la leucemia fue el tipo de cáncer más frecuente en esta población.

Sin embargo, cabe mencionar que en los sistemas familiares en donde se experimenta este tipo de evento no normativo dentro de su ciclo vital familiar, sus necesidades van más allá de las referentes al tipo de diagnóstico o tratamiento adecuado para el niño, ya que el impacto psicológico que este causa al interior de su núcleo familiar, hace que se reestructuren y se resignifiquen las relaciones entre todos sus miembros, al mismo tiempo que puede ser visto como un evento estimulante o reforzante de ciertos recursos internos como estrategias de afrontamiento que permiten a las familias una mejor adaptación al diagnóstico de la enfermedad.

Por lo tanto a través de la ejecución de este estudio que pretende identificar los recursos internos presentes en estos núcleos familiares a través del conocimiento de su estructura y dinámica familiar, se estará contribuyendo a generar a largo plazo programas de intervención familiar con base a este concepto (recursos internos), el cual no ha sido muy estudiado a la hora de diseñar dichos programas.

Para tal fin, se contará con una muestra de la población de 10 familias con hijos entre los 3 y 12 años diagnosticados con leucemia vinculadas a la Asociación Voluntaria de Alivio al Cáncer AVAC, a las cuales se les realizará una entrevista semiestructurada.

PRESENTACION DEL INSTRUMENTO A EVALUAR

A continuación se presenta el formato de entrevista semiestructurada diseñado para identificar los recursos internos con los que cuentan las familias de niños entre los 3 y 12 años diagnosticados con Leucemia.

| | |
|---|--|
|  | <p align="center">ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| | <p align="center">  AVAC BUCARAMANGA </p> |

| | | |
|--|--|--|
| FECHA: DÍA: MES: AÑO: | | |
| NOMBRE DEL NIÑ@: | | |
| SEXO: F ____ M ____ EDAD: NIVEL ACADÉMICO: | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑ@ | | |
| NOMBRES | | |
| EDAD | | |
| DIRECCIÓN | | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | | |
| PARENTESCO | | |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | | |
| NIVEL ACADEMICO | | |
| PROFESIÓN U OFICIO | | |
| RELIGION | | |

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



OBSERVACIONES:

A continuación encontrará una serie de preguntas, las cuales están orientadas a indagar acerca de la dinámica de los sistemas familiares antes y después de un diagnóstico de leucemia en uno de sus hij@s pequeños, con el fin de identificar aquellos recursos internos que han venido utilizando estos grupos familiares como forma de afrontamiento de un evento no normativo a lo largo de su ciclo de vida familiar

| <p>CATEGORIAS</p> | <p>ANTES DEL DIAGNÓSTICO</p> <p>Esta primera parte de la entrevista, pretende conocer aquellos recursos internos que estaban presentes en los sistemas familiares antes del diagnóstico de leucemia de uno de sus hij@s pequeños.</p> | <p>DESPUES DEL DIAGNOSTICO</p> <p>En esta segunda parte de la entrevista, las preguntas están enfocadas a indagar sobre el proceso de adaptación evidenciado en los sistemas familiares después del diagnóstico (un año o más), para de esta forma poder identificar los recursos internos que se fortalecieron o crearon durante el transcurso de la enfermedad</p> |
|---|--|--|
| <p>Cohesión: Vínculo de unión mantenido a través de la vida familiar, la confianza, el aprecio, el apoyo, la integración y el respeto a la individualidad. Además es visto como el vínculo emocional que poseen los miembros de la familia entre si.</p> | <p>¿Cómo era la relación de ustedes con el niñ@ antes del diagnóstico de la enfermedad?</p> <p>¿Cómo era la relación de ustedes como pareja?</p> <p>Antes del diagnóstico. ¿Cómo era la relación del niñ@ con sus hermanos y con los otros niños?</p> <p>¿Qué aspectos promovían la integración de los diferentes miembros de la familia?</p> <p>¿De qué manera se tomaban las decisiones al interior de la familia?</p> <p>¿De qué manera consideraban que se ejercía el respeto al interior de la familia?</p> <p>¿En qué situaciones ustedes se sintieron apoyados por parte de su familia?</p> | <p>Después de un año o más del diagnóstico. ¿Cómo podrían describir la relación que tienen ahora con el niñ@?</p> <p>¿Cómo es la relación de pareja actualmente?</p> <p>Actualmente. ¿Cómo podrían describir la relación que mantiene el niñ@ con sus herman@s y con los otros niños?</p> <p>¿De qué forma se promueve la integración en la familia?</p> <p>Actualmente ¿De qué manera se toman las decisiones al interior de su familia?</p> <p>¿Cómo se ejerce el respeto al interior del núcleo familiar?</p> <p>¿En qué circunstancias experimentaron apoyo por parte de la familia?</p> |

| | | |
|--|---|---|
| <p>Adaptabilidad: Se entiende como aquella habilidad que posee un sistema familiar para cambiar sus estructuras de poder, sus roles y las reglas de relación entre sus miembros, respondiendo a una situación estresante producto de un evento concreto y determinado por el desarrollo vital evolutivo de todo el grupo familiar</p> | <p>¿Qué funciones asumía cada uno de ustedes dentro del sistema familiar?</p> <p>¿Qué normas o reglas estaban establecidas en el núcleo familiar?</p> <p>¿Cuáles eran las metas y proyectos en los cuales estaba focalizado el grupo familiar antes del diagnóstico de la enfermedad?</p> <p>¿Qué dificultades se presentaban al interior de la familia?</p> <p>¿Qué estrategias utilizaban para dar solución a estas dificultades?</p> | <p>¿Qué nuevas funciones han tenido que asumir cada uno de ustedes dentro de la familia como consecuencia del diagnóstico?</p> <p>Actualmente ¿han cambiado algunas normas o reglas en su núcleo familiar? ¿Cuáles?</p> <p>33¿Existen nuevos proyectos o metas que se hayan trazado como familia?</p> <p>Desde el momento del diagnóstico ¿Qué aspectos consideran que comenzaron a cambiar para la familia?</p> <p>En la actualidad cuando una situación problema los afecta. ¿Qué hacen para resolverla?</p> <p>¿Cómo reaccionaron frente al diagnóstico de la enfermedad de la niñ@?</p> <p>¿Qué aspectos consideran que facilitaron la adaptación del diagnóstico de su hij@?</p> |
| <p>Comunicación: Se entiende como todo tipo de intercambio de los seres vivos entre sí y con el medio ambiente (gestos, posturas, silencios, olvidos,</p> | <p>¿De qué espacios disponía la familia para comunicarse?</p> <p>¿Qué integrante de la familia promovía estos espacios?</p> | <p>En la actualidad ¿De qué espacios disponen ustedes como familia para comunicarse?</p> <p>¿Qué miembro de la familia es el que toma la iniciativa para que se den estos espacios de comunicación?</p> |

| | | |
|--|---|--|
| <p>equivocaciones...). Las personas comunican tanto digital (comunicación verbal) como analógicamente (lenguaje del cuerpo, del rostro, no verbal) y en las relaciones familiares existe un predominio del componente afectivo.</p> | <p>¿Sobre qué temas se dialogaba al interior de la familia?</p> <p>¿De qué manera expresaban sus sentimientos hacía los demás miembros de la familia?</p> <p>Cuándo no estaban de acuerdo con una situación ¿Cómo lo manifestaban al resto de la familia?</p> | <p>Actualmente ¿Cuáles son los temas sobre los que más se dialoga al interior de la familia?</p> <p>¿De qué manera se expresan los sentimientos hacía los demás miembros de la familia?</p> <p>¿Cómo expresan cada uno de ustedes sus opiniones frente a su familia?</p> |
| <p>Rituales familiares: Son actos simbólicos que incluyen no sólo los aspectos ceremoniales de la presentación real del ritual, sino también su proceso de preparación. Los sistemas familiares tienden a ritualizar los siguientes cuatro aspectos: celebraciones familiares, tradiciones familiares, los rituales relacionados con su ciclo vital familiar, los rituales de la vida cotidiana de la familia</p> | <p>¿Qué espacios tenían para compartir en familia?</p> <p>¿Qué significado tenían estos espacios para la familia?</p> <p>¿Qué eventos especiales solían celebrar en familia?</p> <p>. ¿Qué papel jugaba el aspecto religioso al interior del núcleo familiar?</p> | <p>¿Con qué espacios cuentan actualmente para compartir en familia?</p> <p>44. ¿Cómo se sienten cuando comparten estos espacios?</p> <p>45. ¿Qué papel juega para ustedes ahora el aspecto religioso?</p> |

| | | |
|--|---|--|
| <p>Orgullo familiar: Se entiende como la imagen que tienen los miembros de su familia como un grupo valioso y competente para enfrentar la vida y sus problemas y como una fuente de satisfacción y de respaldo, donde se mantienen el respeto, la lealtad y la confianza en los propios recursos como valores compartidos.</p> | <p>¿Qué características consideran que los identificaban a ustedes como familia antes del diagnóstico?</p> <p>¿Cuáles de estas características familiares los hacían sentir orgullosos?</p> | <p>¿Qué cualidades consideran que poseen actualmente como familia?</p> <p>¿Qué aspectos positivos pueden señalar de la vivencia de esta experiencia?</p> <p>¿Qué diferencia podrían encontrar entre su familia y otras familias?</p> |
|--|---|--|

Con el objetivo de realizar el proceso de evaluación del instrumento, se anexa el siguiente formato, el cual contiene algunos indicadores de medición, en donde cinco (5) equivale al mayor puntaje y uno (1) equivaldría al menor puntaje.

Los indicadores a tener en cuenta para la evaluación son:

VALIDEZ: Hace referencia a que las preguntas planteadas en la entrevista, mantienen una relación directa con los objetivos de la investigación.

COHERENCIA: Se refiere al manejo de una estructura lógica al interior de la entrevista, lo cual facilita la ejecución de la misma.

REDACCIÓN: Se centra en la forma en la cual las preguntas han sido planteadas de manera clara y concisa, haciendo un buen uso del lenguaje y permitiendo una mayor comprensión de las mismas.

PERTINENCIA: Significa que las preguntas planteadas en el instrumento permiten a los participantes de la investigación verbalizar sentimientos y pensamientos con relación a los recursos internos presentes en este tipo de familias.

| CATEGORIAS DE EVALUACIÓN | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | OBSERVACIONES |
|--------------------------|---|---|---|---|---|---------------|
| VALIDEZ | | | | | | |
| COHERENCIA | | | | | | |
| REDACCIÓN (preguntas) | | | | | | |
| PERTINENCIA | | | | | | |

FIRMA DEL EVALUADOR: _____

OBSERVACIONES Y SUGERENCIAS POR PARTE DE JUECES EXPERTOS

| JUEZ EXPERTO | OBSERVACIONES |
|-----------------|--|
| Dra. Diana Malo | Instrumento validado sin observaciones |

| JUEZ EXPERTO | OBSERVACIONES |
|---------------------------|---|
| Dra. Claudia Liliana Rico | <p>Tener en cuenta las observaciones realizadas para la próxima revisión del instrumento</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Existen preguntas inducidas ▪ No veo coherencia entre la entrevista antes, durante y después ▪ Incluyen preguntas que no reportan validez para el estudio ▪ La formulación de las preguntas |

Nota: El instrumento fue corregido teniendo en cuenta las observaciones de la Doctora Claudia Liliana Rico en su primera revisión, lo cual permitió la validación del instrumento por parte de ella en su segunda entrega. En lo referente a la observación sobre los diferentes momentos de tiempo establecidos en un comienzo, esta fue superada con la sugerencia sobre manejar solo dos criterios de tiempo, tomando el

durante como parte del después del diagnóstico, con el fin de identificar en los sistemas familiares participantes los cambios inmediatos, así como los que se evidenciaron a largo plazo producto del diagnóstico del niñ@.

A continuación se dan a conocer los ítems que fueron modificados de acuerdo a lo expresado por los jueces.

| Categorías | Ítem presentado | Ítem modificado |
|---|--|---|
| <p style="text-align: center;">COHESIÓN</p> | <p>¿Cómo era la relación con el niñ@ antes del diagnóstico de la enfermedad?</p> <p>¿Qué aspectos promovían la integración de los diferentes miembros de la familia?</p> <p>¿De qué manera consideraban que se ejercía el respeto al interior de la familia?</p> | <p>¿Cómo describirían la relación que ustedes tenían con el niñ@ antes de la enfermedad?</p> <p>¿De qué forma se promovía la integración entre los diferentes miembros de la familia?</p> <p>¿Qué es para ustedes el respeto? y ¿De qué manera consideraban que se practicaba este al interior de la familia?</p> |
| <p style="text-align: center;">ADAPTABILIDAD</p> | <p>¿Cuáles eran las metas y proyectos en los cuales estaba focalizado el grupo familiar antes del diagnóstico de la enfermedad?</p> | <p>¿Qué proyectos o planes a futuro tenían ustedes como familia en ese entonces?</p> |

| | | |
|--------------------------------|---|---|
| <p>COMUNICACIÓN</p> | <p>¿De qué espacios disponía la familia para comunicarse?</p> <p>¿Qué integrante de la familia promovía estos espacios?</p> | <p>¿Qué momentos del día tenían ustedes para comunicarse como familia?</p> <p>¿Qué miembro de la familia era el que tomaba la iniciativa para generar esa comunicación?</p> |
| <p>RITUALES FAMILIARES</p> | <p>¿Qué significados tenían estos espacios para la familia?</p> | <p>¿Cómo se sentían cuando compartían estos espacios?</p> |

Anexo 5: Formato de Entrevista Aprobado

| | |
|---|---|
|  | <p>ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| |  <p>AVAC BUCARAMANGA</p> |

| | | |
|---|--|--|
| FECHA: DÌA: MES: AÑO: | | |
| NOMBRE DEL NIÑ@: | | |
| SEXO: F ____ M ____ EDAD: NIVEL ACADÉMICO: | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑ@ | | |
| NOMBRES | | |
| EDAD | | |
| DIRECCIÓN | | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | | |
| PARENTESCO | | |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | | |
| NIVEL ACADEMICO | | |
| PROFESIÓN U OFICIO | | |
| RELIGION | | |

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



OBSERVACIONES:

A continuación encontrará una serie de preguntas, las cuales están orientadas a indagar acerca de la dinámica de los sistemas familiares antes y después de un diagnóstico de leucemia en uno de sus hij@s pequeños, con el fin de identificar aquellos recursos internos que han venido utilizando estos grupos familiares como forma de afrontamiento de un evento no normativo a lo largo de su ciclo de vida familiar.

ANTES DEL DIAGNÓSTICO

Esta primera parte de la entrevista, pretende conocer aquellos recursos internos que estaban presentes en los sistemas familiares antes del diagnóstico de leucemia de uno de sus hij@s pequeños.

COHESION

1 ¿Cómo describirían la relación que ustedes tenían con el niñ@ antes del diagnóstico de la enfermedad?

2. ¿Cómo era la relación de ustedes como pareja?

3. Antes del diagnóstico. ¿Cómo era la relación del niñ@ con sus hermanos y con los otros niños?

4. ¿De qué forma se promovía la integración entre los diferentes miembros de la familia?

5. ¿De qué manera se tomaban las decisiones al interior de la familia?

6. ¿Qué es para ustedes el respeto? Y ¿De qué manera consideran que se practicaba este al interior de la familia?

7. ¿En qué situaciones ustedes se sintieron apoyados por parte de su familia?

ADAPTABILIDAD

8. ¿Qué funciones asumía cada uno de ustedes dentro del sistema familiar?

9. ¿Qué normas o reglas estaban establecidas en el núcleo familiar?

10. ¿Qué proyectos o planes a futuro tenían ustedes como familia en ese entonces?

11. ¿Qué dificultades se presentaban al interior de la familia?

12. ¿Qué estrategias utilizaban para dar solución a estas dificultades?

COMUNICACIÓN

13. ¿Qué momentos del día tenían ustedes para comunicarse como familia?

14. ¿Qué miembro de la familia era el que tomaba la iniciativa para generar esa comunicación?

15. ¿Sobre qué temas se dialogaba al interior de la familia?

16. ¿De qué manera expresaban sus sentimientos hacia los demás miembros de la familia?

17. Cuando no estaban de acuerdo con una situación ¿Cómo lo manifestaban al resto de la familia?

RITUALES FAMILIARES

18. ¿Qué espacios tenían para compartir en familia?
19. ¿Cómo se sentían cuando compartían estos espacios?
20. ¿Qué eventos especiales solían celebrar en familia?
21. ¿Qué papel jugaba el aspecto religioso al interior del núcleo familiar?

ORGULLO FAMILIAR

22. ¿Qué características consideran que los identificaban a ustedes como familia antes del diagnóstico?
23. ¿Cuáles de estas características familiares los hacían sentir orgullosos?

DESPUES DEL DIAGNOSTICO

En esta segunda parte de la entrevista, las preguntas están enfocadas a indagar sobre el proceso de adaptación evidenciado en los sistemas familiares después del diagnóstico (un año o más), para de esta forma poder identificar los recursos internos que se fortalecieron o crearon durante el transcurso de la enfermedad.

COHESION

24. Después de un año o más del diagnóstico. ¿Cómo podrían describir la relación que tienen ahora con el niño@?

25. ¿Cómo es la relación de pareja actualmente?

26. Actualmente. ¿Cómo podrían describir la relación que mantiene el niño@ con sus herman@s y con los otros niños?

27. ¿De qué forma se promueve la integración en la familia?

28. Actualmente ¿De qué manera se toman las decisiones al interior de su familia?

29. ¿Cómo se ejerce el respeto al interior del núcleo familiar?

30. ¿En qué circunstancias experimentaron apoyo por parte de la familia?

ADAPTABILIDAD

31. ¿Qué nuevas funciones han tenido que asumir cada uno de ustedes dentro de la familia como consecuencia del diagnóstico?

32. Actualmente ¿han cambiado algunas normas o reglas en su núcleo familiar?
¿Cuáles?

33. ¿Existen nuevos proyectos o metas que se hayan trazado como familia?

34. Desde el momento del diagnóstico ¿Qué aspectos consideran que comenzaron a cambiar para la familia?

35. En la actualidad cuando una situación problema los afecta. ¿Qué hacen para resolverla?

36. ¿Cómo reaccionaron frente al diagnóstico de la enfermedad de la niñ@?

37. ¿Qué aspectos consideran que facilitaron la adaptación del diagnóstico de su hij@?

COMUNICACIÓN

38. En la actualidad ¿De qué espacios disponen ustedes como familia para comunicarse?

39. ¿Qué miembro de la familia es el que toma la iniciativa para que se den estos espacios de comunicación?

40. Actualmente ¿Cuáles son los temas sobre los que más se dialoga al interior de la familia?

41. ¿De qué manera se expresan los sentimientos hacia los demás miembros de la familia?

42. ¿Cómo expresan cada uno de ustedes sus opiniones frente a su familia?

RITUALES FAMILIARES

43. ¿Con qué espacios cuentan actualmente para compartir en familia?

44. ¿Cómo se sienten cuando comparten estos espacios?

45. ¿Qué papel juega para ustedes ahora el aspecto religioso?

ORGULLO FAMILIAR

46. ¿Qué cualidades consideran que poseen actualmente como familia?

47. ¿Qué aspectos positivos pueden señalar de la vivencia de esta experiencia?

48. ¿Qué diferencia podrían encontrar entre su familia y otras familias?

Anexo 6: Información de Familias Entrevistadas



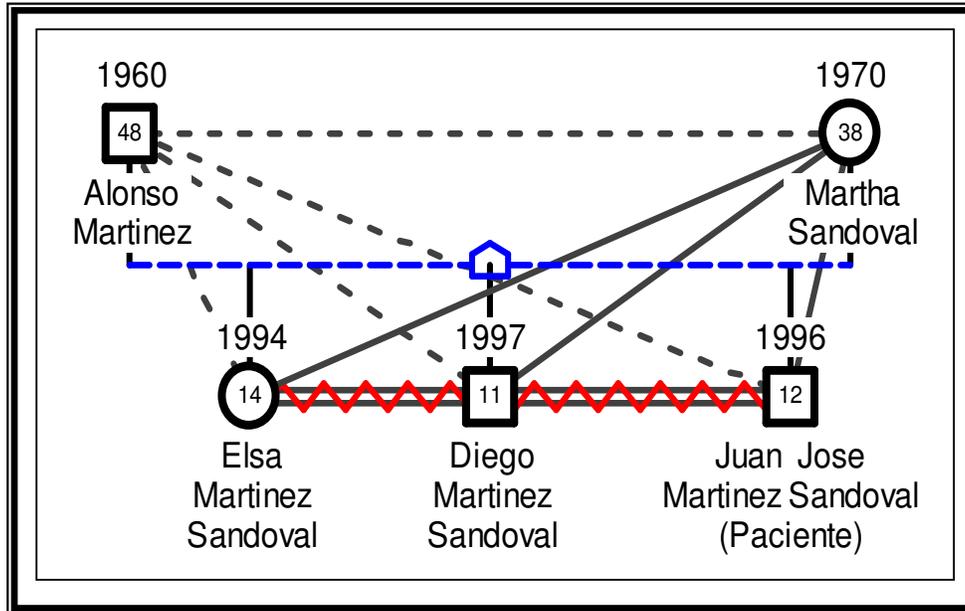
COD: 001

| | | |
|---|--------------------------------|------------------------|
| FECHA: DÍA: 07 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Juan José Martínez Sandoval | | |
| SEXO: F ___ M _x_ EDAD: 10 años NIVEL ACADÉMICO: 4° Primaria | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 3 años y 9 meses | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Martha Sandoval | Alonso Martínez |
| EDAD | 38 | 48 |
| DIRECCIÓN | Calle 34ª N° 11-24 | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | 6965812 | |
| PARENTESCO | Madre | Padre |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Unión Libre 14 años | |
| NIVEL ACADEMICO | Bachiller | Primaria |
| PROFESIÓN U OFICIO | Hogar | Oficios Varios |
| RELIGION | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad.

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



CONVENCIONES

Hombre 

Mujer 

Compromiso y convivencia 

Relación Emocional distante 

Relación emocional cercana hostil 

OBSERVACIONES:

Familia Nuclear

Durante la entrevista se evidencian algunas dificultades a nivel de pareja expresadas principalmente por la señora Martha quien constantemente manifiesta una necesidad de mayor atención y demostración de afecto por parte de su pareja, ya que este no comparte muchos espacios con la familia como consecuencia de su trabajo. Entre los hermanos suelen presentarse discusiones frecuentes por aspectos relacionados con su edad.

| | |
|---|---|
|  | <p>ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| |  <p>AVAC BUCARAMANGA</p> |

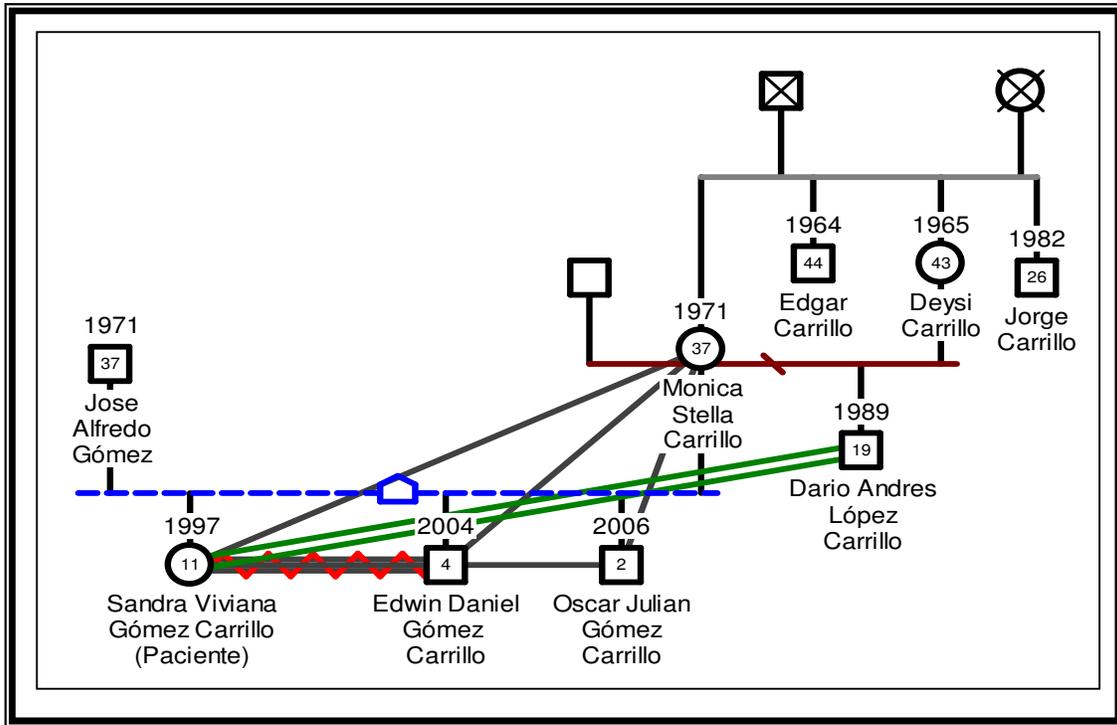
COD: 002

| | | |
|--|-----------------------------|---------------------------|
| FECHA: DÍA: 09 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Sandra Viviana Gómez Carrillo | | |
| SEXO: F ___ X ___ M ___ EDAD: 11 NIVEL ACADÉMICO: 5° Primaria | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 5 años | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Mónica Carrillo | José Alfredo Gómez |
| EDAD | 37 | 19 |
| DIRECCIÓN | Calle 44 N 12-36 | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | 3123469123 | 6441209 |
| PARENTESCO | Madre | Primo |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Union Libre / 16años | Soltero |
| NIVEL ACADEMICO | 2° Bachillerato | Bachiller |
| PROFESIÓN U OFICIO | Hogar | Hogar |
| RELIGION | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



Convenciones

Hombre 

Mujer 

Fallecido 

Compromiso y convivencia 

Separación de hecho 

Relación sentimental normal 

Relación cercana / hostil 

Amistad cercana 

OBSERVACIONES:

Familia Extensa

La madre de la paciente convive con su grupo familiar de origen (hermanos) y su pareja e hijos. Este grupo familiar se caracteriza por ser muy unido en cuanto a las situaciones que se presenten al interior de la misma. A lo largo de la entrevista se evidencia una independencia de la familia nuclear de la paciente con respecto al resto de la familia y se expresa que una de las problemáticas que han perdurado al interior de la misma ha sido el consumo de sustancias psicoactiva de uno de sus miembros (tío de la paciente).

| | |
|---|--|
|  | ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA |
| |  AVAC BUCARAMANGA |

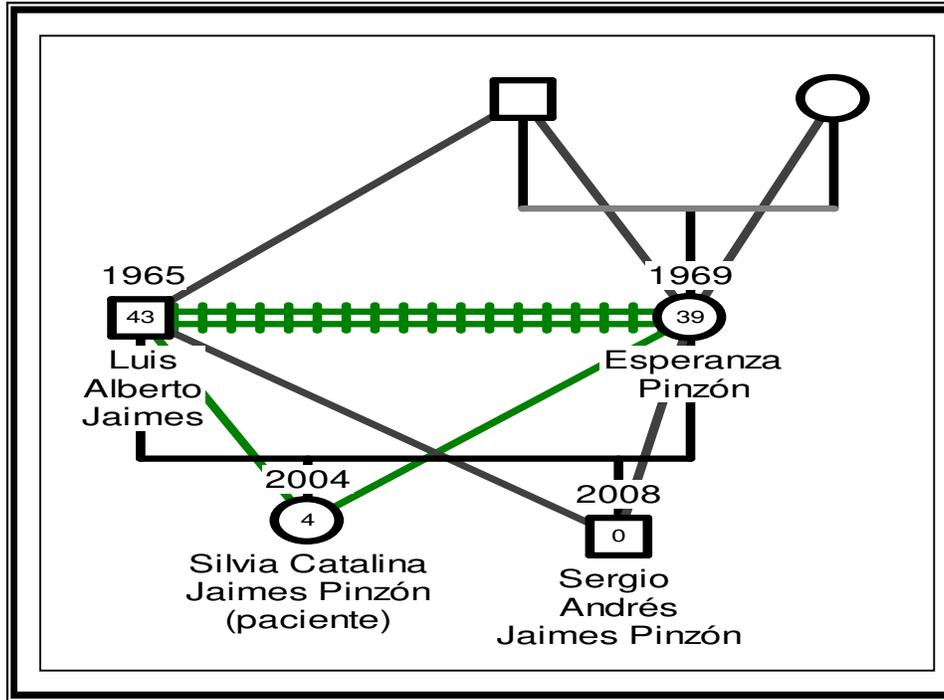
COD: 003

| | | |
|---|--------------------------------|-------------------------|
| FECHA: DÍA: 12 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Silvia Catalina Jaimes Pinzón | | |
| SEXO: F _X_ M ____ EDAD: 4 NIVEL ACADÉMICO: No estudia | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 17 meses | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Luis Alberto Jaimes | Esperanza Pinzón |
| EDAD | 43 | 39 |
| DIRECCIÓN | Carrera 12 N° 23-15 | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | 6875423 | 3174586812 |
| PARENTESCO | Papá | Mamá |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Casados 7 años | |
| NIVEL ACADEMICO | Derecho 6 semestres | Bachiller |
| PROFESIÓN U OFICIO | Conductor independiente | Hogar |
| RELIGION | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



CONVENCIONES

Hombre: □

Mujer: ○

Matrimonio: —————

Relación de amistad muy cercana: ————

Relación de Armonía: /

Relación normal: \

OBSERVACIONES:

Familia Extensa

A lo largo de la entrevista se pudo evidenciar un lazo muy fuerte de apoyo mutuo entre la pareja, la cual a pesar de convivir con los padres de uno de ellos han manejado un nivel adecuado de autonomía como familia. Se observa que Silvia es considerada dentro del núcleo familiar como uno de los miembros más importantes y el que demanda mayor atención y cuidados especiales, llegándola a considerar como “la niña consentida de la casa”. Sin embargo este afecto ha sido proporcional desde que nació su hermanito menor, al cual trata con mucho cariño.

| | |
|---|--|
|  | ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA |
| |  AVAC BUCARAMANGA |

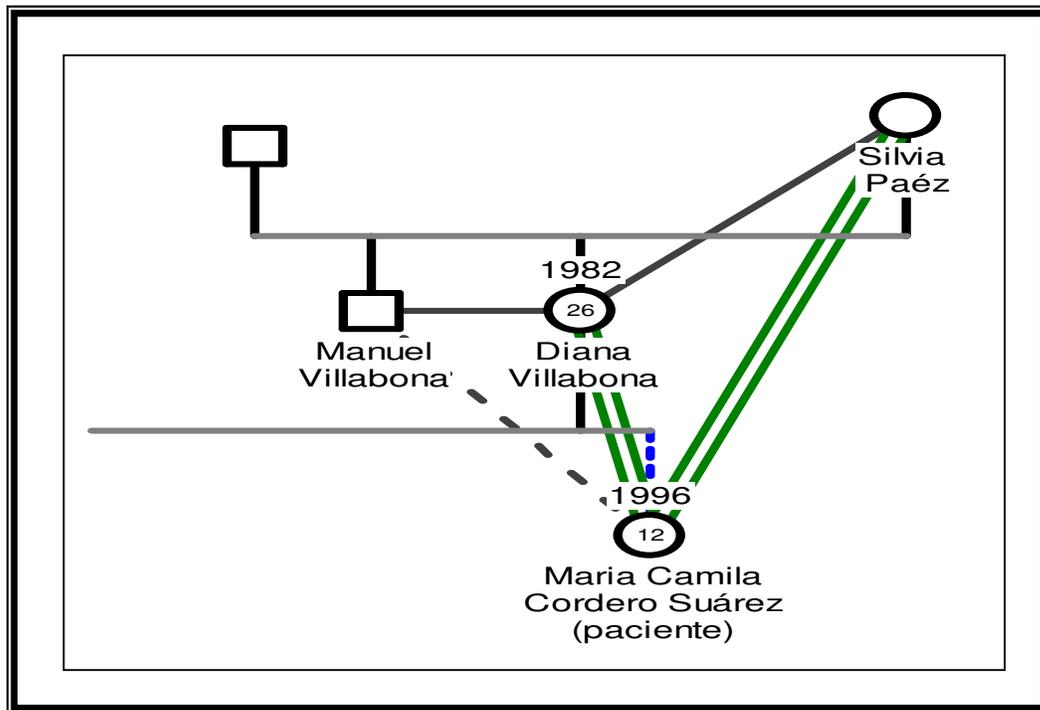
COD:004

| | | |
|--|---|--|
| FECHA: DÍA: 13 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Maria Camila Cordero Suárez | | |
| SEXO: F _X_ M ____ EDAD: 12 años NIVEL ACADÉMICO: 4° primaria | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 7 años y 8 meses | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Diana Villabona | Eduardo García |
| EDAD | 26 | 49 |
| DIRECCIÓN | Cll 54 N 29-42 | Cra 15 N 24-83 |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | 3003256041 | 6328734 |
| PARENTESCO | Acudiente | Padrino |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Solteros | |
| NIVEL ACADEMICO | Universitario | Técnico profesional en contaduría |
| PROFESIÓN U OFICIO | Profesional en comercio exterior | Empleado oficial |
| RELIGION | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



Convenciones

Hombre 

Mujer 

Hija adoptiva 

Relación emocional normal 

Relación emocional amistad cercana 

Relación emocional distante

OBSERVACIONES:

Familia Adoptiva

La familia Villabona acogió en su hogar a María Camila cuando ella se encontraba en el hospital en la fase de tratamiento de la enfermedad, debido a que la niña la mayor parte del tiempo se la pasaba sola como consecuencia de que su familia de origen vivía en otra ciudad y presentaba dificultades económicas que no permitían su traslado. En la actualidad la niña no posee una figura de autoridad establecida en su nueva familia, como consecuencia de que su padrino evidencia una sobreprotección y consentimiento exagerado con respecto a la misma, llegando a desautorizar a Diana quien actualmente esta a cargo de la niña. Por lo cual en algunas ocasiones María Camila suele aprovechar esta situación para manipular a algunos miembros de la familia en pro de su beneficio.

| | |
|---|---|
|  | <p>ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| |  <p>AVAC BUCARAMANGA</p> |

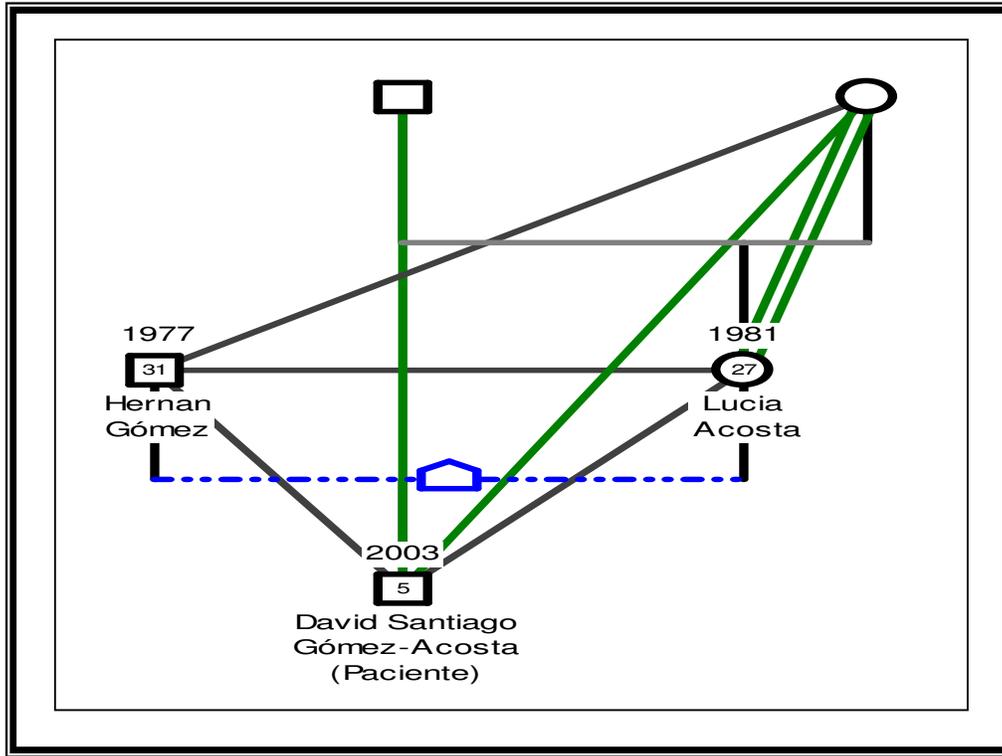
COD: 005

| | | |
|--|-----------------------------|---------------------|
| FECHA: DÍA: 15 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: David Santiago Reyes Acosta | | |
| SEXO: F __ M _x_ EDAD: 5 años NIVEL ACADÉMICO: Preescolar | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 2 años | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Lucia Acosta | Hernán Gómez |
| EDAD | 27 | 31 |
| DIRECCIÓN | Calle 7ª N° 39-34 | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | 3103659868 | 3018956213 |
| PARENTESCO | Mamá | Papá |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Union Libre / 8 años | |
| NIVEL ACADEMICO | Bachiller | Primaria |
| PROFESIÓN U OFICIO | Ensambladora | Conductor |
| RELIGION | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



Convenciones

Hombre 

Mujer 

Relación de convivencia 

Relación normal 

Relación de Armonía 

Relación Amistad Cercana 

OBSERVACIONES:

FAMILIA EXTENSA

A lo largo de la entrevista se expresa por parte de los miembros del sistema familiar un constante contacto con la familia de origen de la madre del paciente por cuestiones relacionadas con el trabajo de la señora, ya que tienen una empresa familiar. Así mismo señalan que el niño es muy apegado a sus abuelos maternos, llegando incluso a pasar la mayor parte del tiempo con estos que con ellos mismos, lo que se evidencia en el hecho de que el niño vive en la casa de sus abuelos desde muy pequeño compartiendo espacios con su madre diariamente lo que indica que establece un mayor contacto con su figura materna que con la paterna ya que esta constantemente permanece fuera de la ciudad como consecuencia de sus empleo como conductor, el cual le impide compartir mas tiempo con su esposa y su hijo.

| | |
|---|--|
|  | <p align="center">ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| | <p align="center">  AVAC BUCARAMANGA </p> |

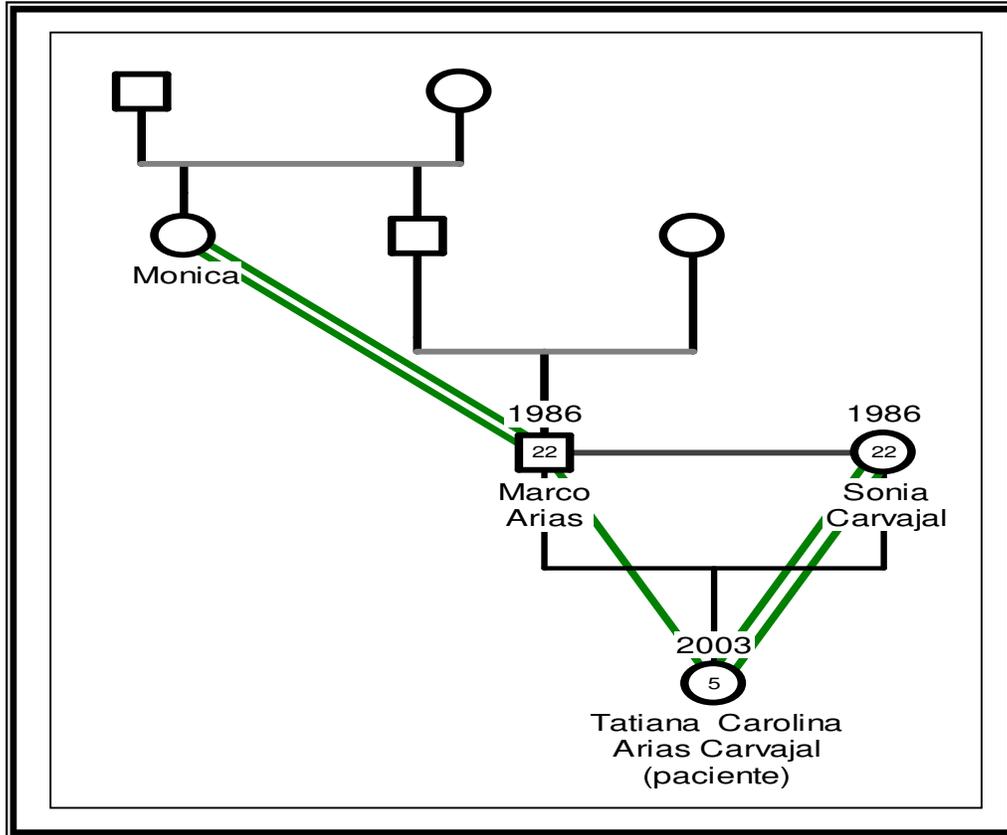
COD: 006

| | | |
|---|-----------------------------|---|
| FECHA: DÍA: 16 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Tatiana Carolina Arias Carvajal | | |
| SEXO: F _X_ M ___ EDAD: 5 años NIVEL ACADÉMICO: Kínder | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 4 años | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Sonia Carvajal | Marco Arias |
| EDAD | 22 | 22 |
| * DIRECCIÓN | CII 23 N 84-95 | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | 3138765120 | 3006529654 |
| *PARENTESCO | Madre | Padre |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Casados hace 8 meses | |
| NIVEL ACADEMICO | Bachiller | |
| PROFESIÓN U OFICIO | Hogar | Auxiliar de Rotativa en Vanguardia Liberal |
| RELIGION | Cristiana | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



CONVENCIONES

Hombre 

Mujer 

Matrimonio

Relación normal 

Relación de armonía 

Relación de amistad cercana



OBSERVACIONES:

Familia Nuclear

Un aspecto importante ha tener en cuenta en esta familia es que ya se encuentra mejor organizada, ya que por tratarse de una pareja tan joven, Tatiana no había podido gozar de una familia nuclear, por lo cual estuvo algunos años al lado de su abuela paterna quien se encontraba en mejores condiciones económicas que sus padres. Por consiguiente Sonia y Marco ahora han logrado una mayor estabilidad económica y viven juntos con una tía de Marco, pero ella no interviene en su relación, observándose mayor autonomía y unión entre ellos. Durante la entrevista igualmente se evidenció la frustración que experimenta la pareja con respecto al no alcance y cumplimiento de algunas metas o proyectos personales que fueron truncados por el nacimiento de Tatiana. También se observa que hay más interacciones con la familia de Marco, conllevando a que la niña se haya aislado un poco de la familia por parte de su mamá a la cual casi no nombran ni suelen frecuentar.

| | |
|---|---|
|  | <p>ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| |  <p>AVAC BUCARAMANGA</p> |

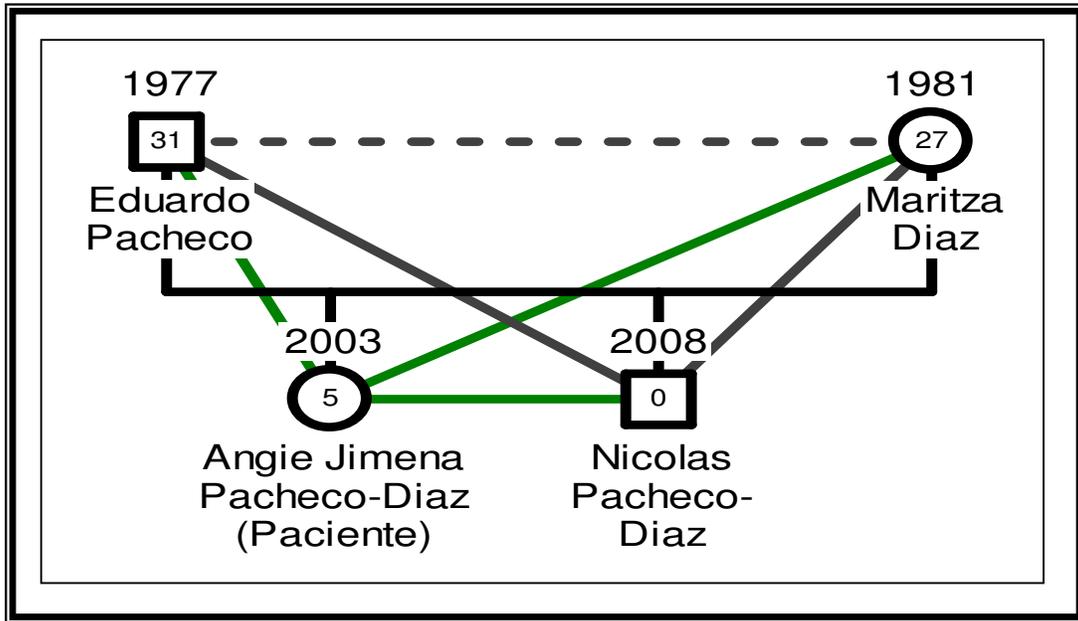
COD: 007

| | | |
|---|--------------------|--------------------|
| FECHA: DÍA: 17 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Angie Jimena Pacheco Díaz | | |
| SEXO: F _X_ M _ EDAD: 5 años NIVEL ACADÉMICO: Transición | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 3 años | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Maritza Díaz | Eduardo Pacheco |
| EDAD | 25 | 28 |
| DIRECCIÓN | Calle 120 N° 22-46 | |
| TELÉFONO FIJO O CELULAR | 3148952374 | 3005231845 |
| PARENTESCO | Mamá | Papá |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Casados 6 años | |
| NIVEL ACADÉMICO | Bachiller | Básica secundaria |
| PROFESIÓN U OFICIO | Hogar | Platonero y pintor |
| RELIGIÓN | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



CONVENCIONES

Hombre 

Mujer 

Matrimonio 

Relación armonía 

Relación normal 

Relación emocional distante 

OBSERVACIONES:

FAMILIA NUCLEAR

A lo largo de la entrevista se manifiesta cierto tipo de inconformidad por parte de la madre de la niña con respecto a su pareja, lo cual se evidencia en constantes miradas “acusadoras” por parte de ella al dar respuesta las preguntas que se realizan, situación que se aclara cuando la señora expresa que en el transcurso de la enfermedad de la niña no tuvo apoyo por parte de su pareja ya que este mantenía una relación sentimental con otra persona, hecho que no es negado ni refutado por parte del señor. Se observa que en cuanto a la relación de pareja este hecho no ha sido superado totalmente sobre todo por parte de la señora a pesar de tener un nuevo hijo. En lo referente al contacto con las familias de origen de los progenitores de la niña, la familia manifiestan que este ha sido constante por ambas partes y fundamental en el proceso de enfermedad de la niña.

| | |
|---|---|
|  | <p>ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| |  <p>AVAC BUCARAMANGA</p> |

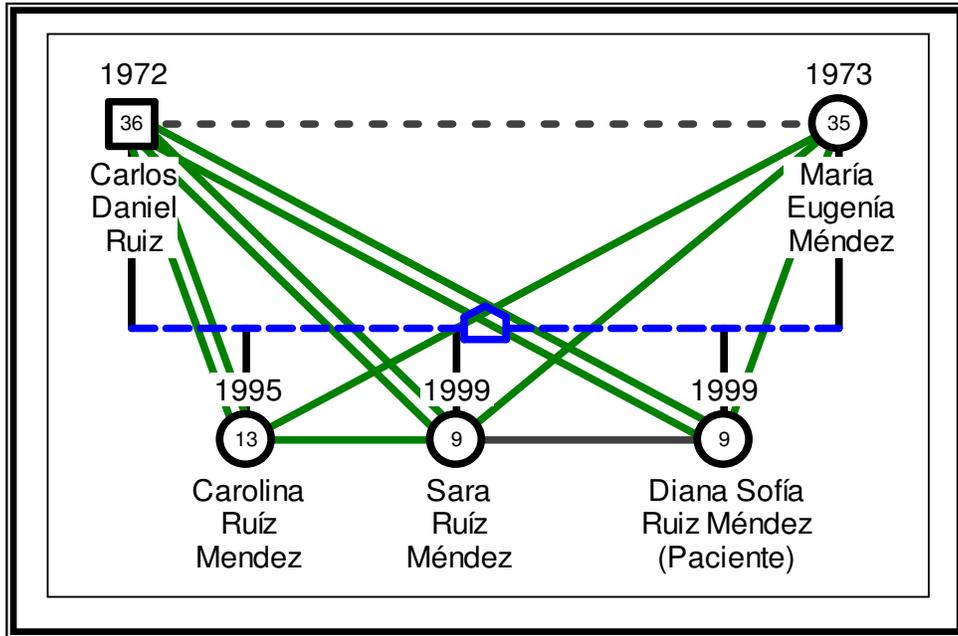
COD: 008

| | | |
|---|------------------------------------|---------------------------|
| FECHA: DÍA: 20 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Diana Sofía Ruiz Méndez | | |
| SEXO: F _X_ M __ EDAD: 9 años NIVEL ACADÉMICO: 4 Primaria | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 6 años | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Maria Eugenia Méndez | Carlos Daniel Ruiz |
| EDAD | 36 | 36 |
| DIRECCIÓN | Cll 106 N 23-89 | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | 6714630 30067120012 | 3164320716 |
| PARENTESCO | Madre | Padre |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | En Unión Libre hace 13 años | |
| NIVEL ACADEMICO | 3 Primaria | |
| PROFESIÓN U OFICIO | Oficios Varios | Construcción |
| RELIGION | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



CONVENCIONES

Hombre

Mujer

Compromiso y convivencia

Relación distante

Relación de Armonía

Relación de amistad cercana

OBSERVACIONES:

Familia Nuclear

Durante la entrevista se observa que el padre de la paciente es quien juega un papel mas activo a lo largo de la misma ya que constantemente es él el que toma la palabra para dar respuesta a los interrogantes que se están formulando, lo que deja ver conjuntamente con lo expresado por ellos mismos, que él señor es la figura de autoridad al interior del sistema familiar, mientras que la señora María Eugenia asume una posición mas pasiva la cual podría evidenciar cierto grado de sumisión. Además de esto se observa que en cuanto a la relación de pareja esta se ha dejado a un lado, debido al nacimiento de las hijas, sin embargo no manifiestan ningún tipo de insatisfacción al respecto. De igual forma cabe resaltar la predisposición y la resistencia que tenía el señor Carlos en un comienzo por realizar la entrevista. Por consiguiente, durante el transcurso de esta se observó que esta se debía a que el hecho de hablar de una posible muerte de una de sus hijas y de la enfermedad lo siguen afectando mucho aún, por lo que cabe concluir que no existe una aceptación total de estos hechos, ya que presenta una relación muy fuerte con todas sus hijas a las cuales describe como “el motor y la razón de su vida”

| | |
|---|--|
|  | <p align="center">ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| | <p align="center">  AVAC BUCARAMANGA </p> |

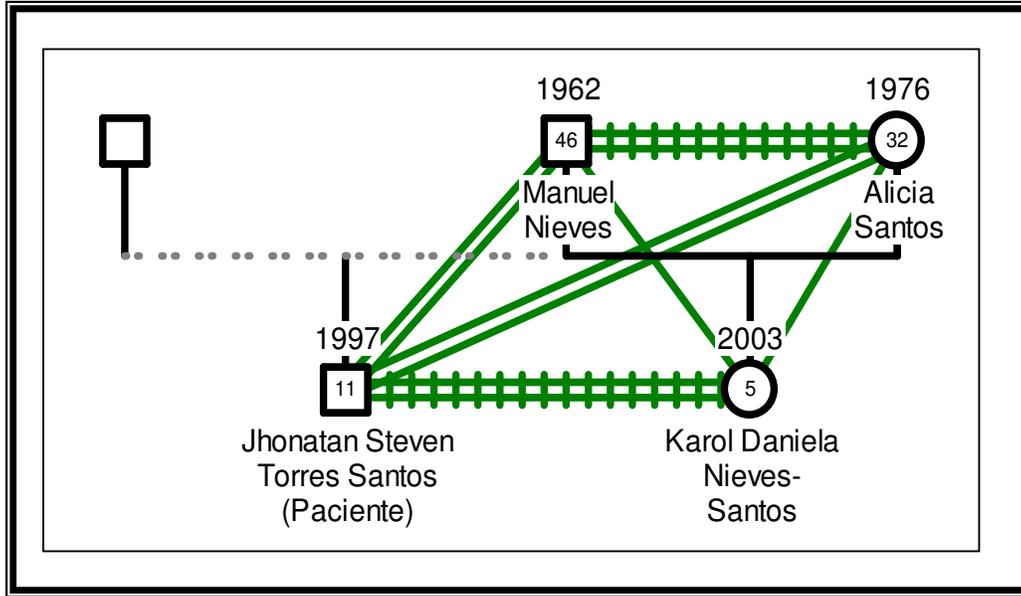
COD: 009

| | | |
|--|---------------------------|----------------------|
| FECHA: DÍA: 24 MES: 03 AÑO: 2008 | | |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Jhonatan Steven Torres Santos | | |
| SEXO: F __ M _x_ EDAD: 10 años NIVEL ACADÉMICO: 5º Primaria | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 4 años y 10 meses | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | |
| NOMBRES | Alicia Santos | Manuel Nieves |
| EDAD | 32 | 46 |
| DIRECCIÓN | Cra 11 N° 33-14 | |
| TELEFONO FIJO O CELULAR | 6568932 | |
| PARENTESCO | Mamá | Padrastro |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Casados 7 años | |
| NIVEL ACADEMICO | Universitario | Universitario |
| PROFESIÓN U OFICIO | Estudiante Derecho | Sociólogo |
| RELIGION | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



CONVENCIONES

Hombre 

Mujer 

Matrimonio 

Relación armonía 

Relación amistad cercana 

Relación amistad muy cercana 

Relación otro o desconocido 

OBSERVACIONES:

FAMILIA RECONSTRUIDA

En el transcurso de la entrevista se observa que la familia establece buenas relaciones en lo referente a la relación de pareja y parento- filial así mismo se observa que la figura de autoridad en el hogar es la madre quien comparte la mayor parte del tiempo con los niños y asume este tipo de funciones, aunque ambos miembros de la pareja expresan que las decisiones son tomadas en mutuo acuerdo. Entre los aspectos a señalar de este sistema familiar en particular se encuentran el hecho de que a diferencia de los demás sistemas familiares esta familia cuenta con un nivel académico superior lo cual ha facilitado el proceso de adaptación a este evento, así como que el niño no es hijo biológico del Señor Manuel pero quien a pesar de este evento lo trata como su verdadero hijo, de igual forma es notorio el nivel de madurez familiar con el cual el grupo familiar hace referencia al diagnóstico de leucemia del niño.

| | |
|---|---|
|  | <p>ENTREVISTA DE GRUPO FOCAL DIRIGIDA A FAMILIAS CON HIJOS ENTRE LOS 3 Y LOS 12 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA</p> |
| |  <p>AVAC BUCARAMANGA</p> |

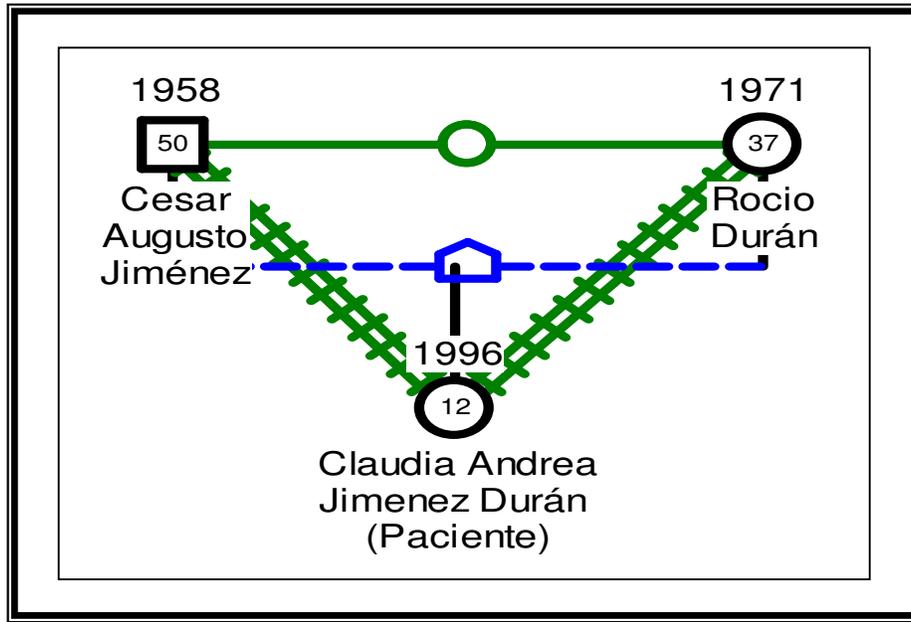
COD: 0010

| | | | |
|--|------------------------|-----------------------|------------------|
| FECHA: | DÍA: 26 | MES: 03 | AÑO: 2008 |
| NOMBRE DEL NIÑO@: Claudia Andrea Jiménez Durán | | | |
| SEXO: F _X_ M __ EDAD: 12 años NIVEL ACADÉMICO: 7º Bachillerato | | | |
| TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNOSTICO: 3 años y 4 meses | | | |
| DATOS DE LOS PADRES O REPRESENTANTES DEL NIÑO@ | | | |
| NOMBRES | Roció Durán | Cesar Augusto Jiménez | |
| EDAD | 37 | 50 | |
| DIRECCIÓN | Cra 15 N- 64-92 | | |
| TELÉFONO FIJO O CELULAR | 3015429610 | | |
| PARENTESCO | Madre | Padre | |
| ESTADO CIVIL/ TIEMPO | Unión Libre 15 años | | |
| NIVEL ACADÉMICO | Quinto Primaria | Primero Bachillerato | |
| PROFESIÓN U OFICIO | Zapatería | Zapatería | |
| RELIGION | Católica | Católica | |

La información referida a los nombres, direcciones y teléfonos son ficticias teniendo en cuenta el principio de confidencialidad

INFORMACIÓN FAMILIAR

FAMILIOGRAMA:



CONVENCIONES

Hombre 

Mujer 

Relación convivencia compromiso 

Relación de amor 

Relación amistad muy cercana 

OBSERVACIONES:

Familia Nuclear

Se observan unas características muy particulares en esta familia con relación a los demás, ya que se puede destacar como a pesar de unas necesidades económicas bastante significativas han logrado salir de muchas dificultades, sin perder o teniendo siempre a la mano como recurso interno el sentido del humor como estrategia fundamental para vivir la vida y todo lo que esta implica. Se observa igualmente una relación de pareja bastante funcional, mediada por el apoyo, la confianza, la comprensión y la unión. Esta familia se caracteriza por tener una forma muy positiva de ver la vida y todos sus acontecimientos sin dejar de reconocer la angustia y el desespero que han tenido que experimentar. Su hija única, Claudia es el reflejo de las actitudes que han asumido sus padres.