



**RESILIENCIA FAMILIAR:  
LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER INFANTIL EN FAMILIAS DE NIÑOS Y  
NIÑAS DE LA FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ.**

**JEISSON GIOVANNY RODRÍGUEZ TORRECILLAS**

**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL  
BOGOTÁ D.C.**

**2018**



**RESILIENCIA FAMILIAR:  
LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER INFANTIL EN FAMILIAS DE NIÑOS Y  
NIÑAS DE LA FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ.**

**Proyecto de grado presentado para optar por el título de Trabajador Social:**

**JEISSON GIOVANNY RODRÍGUEZ TORRECILLAS<sup>1</sup>**

**Asesor:**

**IOVAN PARRA CUESTAS**

**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL  
BOGOTÁ D.C.  
2018**

---

<sup>1</sup> Estudiante de octavo semestre de Trabajo Social, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá-Colombia. Email: [jgiovannyrodriguez@unicolmayor.edu.co](mailto:jgiovannyrodriguez@unicolmayor.edu.co)

## **RESUMEN.**

**Autor:** Jeisson Giovanni Rodríguez Torrecillas.

**Título:** Resiliencia familiar: la experiencia del cáncer infantil en familias de niños y niñas de la Fundación María José.

**Objetivo General:** Reconocer los procesos clave para la resiliencia familiar, en familias de niños y niñas de la Fundación María José, a partir de la perspectiva de los cuidadores(as).

**Objetivos Específicos:** **A.** Describir los sistemas de creencias de familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José. **B.** Describir los procesos organizacionales de familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José. **C.** Describir los procesos de comunicación de familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José

Hoy en día, el cáncer infantil es considerado un problema de interés en salud pública, por su notable incidencia sobre las tasas de morbilidad y mortalidad infantil en el país, sin embargo, también hay un gran desconocimiento frente al impacto que supone esta enfermedad para la dinámica de las familias inmersas en el tratamiento del paciente oncológico-pediátrico. Por tal razón, el presente trabajo de investigación, más que vislumbrar las diferentes necesidades y problemáticas que experimentan actualmente, las familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José; busca reconocer a la luz de la resiliencia familiar, los procesos clave de su funcionamiento, de cara a los cambios y demandas que implica el cáncer infantil y su respectivo tratamiento médico. Adicionalmente, este proyecto de investigación permite un primer acercamiento al contexto a partir de un concepto que hace especial énfasis, en las fortalezas y no en las carencias de las familias, lo cual, es una apuesta innovadora, teniendo en cuenta que son pocos los estudios desarrollados de este tipo, y aun más desde Trabajo Social, a pesar de que se articula perfectamente a su repertorio epistemológico y metodológico, para la actuación profesional con familias o Trabajo Social de caso. **Palabras Clave:** *Trabajo Social, cáncer infantil, resiliencia familiar.*

## **ABSTRACT.**

**Title:** Family resilience: the experience of childhood cancer in families of children of the María José Foundation.

**Author:** Jeisson Giovanny Rodríguez Torrecillas.

**General Objective:** Recognize the key processes for family resilience in families of children of the María José Foundation, from the perspective of the caregivers.

**Specific Objectives:** **A.** Describe the belief systems of families of children with cancer of the María José Foundation. **B.** Describe the organizational processes of families of children with cancer of the María José Foundation. **C.** Describe the communication processes of families of children with cancer of the María José Foundation

Nowadays, childhood cancer is a public health problem, due to its notable incidence on morbidity and infant mortality rates in the country, however, there is also a great ignorance about the impact that this disease has on the dynamics of the families dives in the treatment of the pediatric oncological patient. For this reason, the present research work, rather than glimpse the diverse needs and problems currently experienced, the families of children with cancer of the María José Foundation; seeks to recognize in the light of family resilience, the processes of its functioning, the change and demands that involve childhood cancer and their respective medical work. Additionally, this research project allows an approach to the context of a concept that places special emphasis on the strengths and families of families, which is an innovative commitment, considering that there are few studies of this type, and even more from Social Work, a background article for its epistemological and methodological repertoire for professional performance with families or Casework. **Key words:** *Social Work, childhood cancer, family resilience.*

## **AGRADECIMIENTOS.**

*A la Fundación María José...*

*A las madres-cuidadoras...*

*A los docentes...*

*Y a mi familia...*

*¡Mil gracias por todo su apoyo!*

## TABLA DE CONTENIDO.

INTRODUCCIÓN.....	15
<b>1. CAPÍTULO I</b> .....	<b>17</b>
1.1. LÍNEA DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONAL.....	17
1.2. ANTECEDENTES.....	18
1.2.1. Internacional.....	18
1.2.2. Nacional.....	20
1.3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	22
1.4. OBJETIVOS.....	24
1.4.1. Objetivo General.....	24
1.4.1.1. Objetivos Específicos.....	24
1.5. JUSTIFICACIÓN.....	25
1.6. MARCO CONCEPTUAL.....	27
1.6.1. Familia.....	27
1.6.1.1. Tipología Familiar.....	28
1.6.1.2. Dinámica Familiar.....	30
1.6.1.3. Crisis Familiar.....	32
1.6.2. Resiliencia Familiar.....	33
1.6.2.1. Sistemas de Creencias.....	34
1.6.2.2. Procesos Organizaciones.....	35
1.6.2.3. Procesos de Comunicación.....	36
1.6.3. Trabajo Social Sanitario.....	37
1.7. CONTEXTO INSTITUCIONAL.....	39
1.8. ANTECEDENTES LEGALES.....	41
1.9. PRECISIONES METODOLÓGICAS.....	47
1.9.1. Diseño Metodológico.....	47
1.9.2. Paradigma.....	48

1.9.3. Tipo de Investigación .....	48
1.9.4. Enfoque.....	48
1.9.5. Método.....	49
1.9.6. Configuración de la Muestra .....	54
1.10. GESTIÓN DEL PROYECTO .....	55
<b>2. CAPITULO II.....</b>	<b>65</b>
2.1. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	65
2.2. CONCLUSIONES. ....	75
2.3. RECOMENDACIONES. ....	76
2.4. APORTES DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	77
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS. ....	79
ANEXOS.....	85

## **LISTADO DE TABLAS.**

Tabla 1. Tipología familiar.....	29
Tabla 2. Antecedentes legales. ....	41
Tabla 3. Operacionalización de Categorías.....	50
Tabla 4. Ficha de Caracterización. ....	54
Tabla 5. Matriz de Agrupación.....	58

## **LISTADO DE ANEXOS.**

Anexo 1. Fichas RAE.....	85
Anexo 2. Consentimiento Informado.....	97
Anexo 3. Guía Entrevista en Profundidad.....	98
Anexo 4. Transcripción de Entrevistas.....	100
Anexo 5. Cronograma de Actividades.....	123
Anexo 6. Presupuesto.....	124

## INTRODUCCIÓN.

*“La investigación científica resulta un modo de saber capital, progresista y efectivo, es el logro máximo característico de la cultura”*

(Mélích, 1994).

El cáncer infantil se caracteriza por ser una enfermedad que supone un impacto negativo, tanto para la vida del paciente, como para la de su familia. Por lo general, los desafíos que plantea dependen de la severidad de sus implicaciones a nivel físico, psicológico, económico y social.

Por esta razón, los procesos de ajuste requieren cambios en casi todos los campos de la dinámica familiar, lo cual, puede acarrear situaciones complejas de desequilibrio y estrés. De ahí, la importancia de comprender cómo la familia enfrenta esta realidad y reconocer cuáles son sus mecanismos de adaptación y funcionamiento.

El presente trabajo de investigación reconoce el valor de la resiliencia como una alternativa ante las situaciones adversas presentadas por el cáncer infantil. Adicionalmente, surge como respuesta a los vacíos y ambigüedades de la ley, en cuanto a la determinación de las necesidades de estas familias.

Como tal, la investigación retoma para su argumento constructos teóricos de familia, dinámica familiar, crisis familiares y resiliencia familiar; mientras que para su desarrollo, retoma la propuesta metodológica de Carlos Sandoval Casilimas (1996), quien establece cuatro momentos durante el proceso: formulación, diseño, gestión y cierre.

Todo el contenido del documento final. esta dividido en dos capítulos a saber:

El primer capítulo, corresponde a la formulación. En este se incluyen los antecedentes, el planteamiento del problema, el objetivo general, los objetivos específicos, la justificación, el marco conceptual y finalmente, se encuentra en contexto legal e institucional, en el que se circunscribe la investigación.

Además ese primer capítulo incluye el diseño, el cual describe de manera vivencial y específica, el desarrollo de la investigación desde el momento de su formulación, hasta el cierre, considerando algunos aspectos como: las técnicas de recolección de información implementadas y su posterior procesamiento.

Finalmente, el segundo, corresponde al análisis de la información recopilada, cuyo contenido es producto de la confrontación de algunos fragmentos de las entrevistas, con el compendio teórico referenciado. Igualmente, se presentan las consideraciones finales del proyecto de investigación, en el apartado de conclusiones.

## 1. CAPÍTULO I

### 1.1. LÍNEA DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONAL.

La Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca establece 16 líneas de investigación, dentro de las cuales se enmarcan las acciones encaminadas a la producción científica. El presente proyecto de investigación se desarrolla en la línea de *salud y desarrollo humano*, porque esta, parte del hecho de que el proceso de salud-enfermedad, tiene una explicación multicausal, cuyo análisis debe realizarse a partir de modelos bio-psicosociales (Unicolmayor, 2016).

Es claro que los cambios experimentados en la dinámica de las familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José, tienen una profunda relación, no solo con las demandas que implica en sí misma la enfermedad, sino también, con un sin número de factores relacionados con su funcionamiento; lo cual, justifica la introducción del proyecto de investigación, dentro de la línea de investigación institucional, anteriormente mencionada.

## **1.2. ANTECEDENTES.**

Este apartado es el resultado de un acercamiento a las bases de datos Latindex, Scielo, Redalyc y Dialnet, en las que se llevó a cabo una búsqueda con relación, al impacto del cáncer en familias de niños, niñas y adolescentes, que padecen esta enfermedad. La mayoría de los análisis provienen de trabajos afines, derivados de algún tipo de interés académico, como: tesis de pregrado y postgrado.

Todos los trabajos seleccionados, están organizados conforme a su localización geográfica; es decir, de contextos distantes, a contextos cercanos a Colombia, incluyendo al final, los referentes a nivel nacional. Además, se ubican cronológicamente dentro de un intervalo máximo de realización de 10 años.

### **1.2.1. Internacional.**

Medín (2009), menciona que las marcas físicas y emocionales<sup>2</sup>, evidenciadas en sobrevivientes de cáncer infantil y sus familias, determinan el proceso de subjetivación de la experiencia. Según la autora, estas marcas varían de acuerdo con cada etapa del ciclo vital y no siempre están ligadas a experiencias negativas (pág. 431).

En otro estudio realizado con padres de pacientes con cáncer infantil, se evidencio que el apoyo social percibido, incide significativamente en la salud de este colectivo. Los resultados demuestran que el apoyo emocional e instrumental, favorece la adaptación psicológica a la enfermedad y a su vez, minimiza los efectos estresantes asociados al cuidado del menor (Pozo, Bretones, Martos, Morillejo, & Cid, 2014).

Según, González, Nieto & Valdez (2011), no hay una relación directa entre el proceso de resiliencia de un niño-oncológico y el de su madre-cuidadora. Una de las conclusiones de esta investigación, señala la necesidad de reconocer la existencia de características resilientes diversas en ambas partes, como: el ciclo vital y el estilo de afrontamiento; lo cual aumenta el espectro para la comprensión de dicha conducta.

---

<sup>2</sup> Por ejemplo: stress, parálisis, epilepsia, disfunción familiar, etc.

Por otra parte, la inadecuada redistribución de roles, es una de las causas de malestar más frecuentes en familias de niños con cáncer. De acuerdo con, Matos & Merceron (2017), muchos de los integrantes de estas familias, asignan y asumen roles basados en imaginarios que a largo plazo, terminan desplazando sus propios intereses y expectativas. Uno de los ejemplos más notables para el caso en cuestión, es la sobrecarga de la figura femenina frente al cuidado del paciente.

Algunas investigaciones coinciden en que la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer infanto-juvenil, no depende sólo de estar adaptados a las secuelas de la enfermedad, sino también del contenido de su día a día, debido a la permanente confrontación entre no estar enfermos y la necesidad del seguimiento médico<sup>3</sup>. Para este grupo de jóvenes, la sensación de bienestar, básicamente, se remite a la capacidad de realizar actividades comunes a diario (Ortiz, Nascimento, Bousso, & García, 2013).

Para Parra, Nascimento & García (2014), el acompañamiento que realiza la familia durante el tratamiento del cáncer, permite evaluar las necesidades del niño y solventar los efectos de la enfermedad. Sin embargo, esta siempre requiere información concreta, sin omisiones y de forma transparente y objetiva para que pueda sentirse segura, logrando así afrontar mejor la situación.

Asimismo, es menester tener en cuenta que “el afrontamiento<sup>4</sup> de los padres ante el diagnóstico de un hijo con cáncer, va a influenciar directamente la forma en que el niño o el adolescente va a reaccionar ante la enfermedad” (Chacín & Chacín, 2011, pág. 200). La dimensión de afrontamiento religioso, prevalece sobre la muestra de un estudio denominado: *estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer*; al considerarse una fuente de soporte fundamental que capacita a los padres para sobrellevar el estrés agudo que supone la enfermedad.

---

<sup>3</sup> El seguimiento médico se hace para controlar los efectos secundarios del tratamiento, supervisar el estado de salud del paciente y prever una posible reaparición de la enfermedad.

<sup>4</sup> Entiéndase por afrontamiento, un proceso de regulación que se activa cuando se percibe una amenaza.

### 1.2.2. Nacional.

Cacante & Arias (2009), en un trabajo de investigación titulado: *apoyo a las familias de los niños con cáncer*; señalan que gran parte de la carga del cuidado y acompañamiento del paciente oncológico-pediátrico recae en las madres, por lo tanto, ellas constituyen el soporte social e instrumental más significativo para los niños durante todo el transcurso de la enfermedad.

Los recursos espirituales son una vertiente de la resiliencia familiar, que mejoran la adaptación de la familia ante los desafíos que plantea el cáncer infantil, ya que según Huerta & López (2012) “ayudan a mitigar el dolor emocional que se presenta en la familia durante el transcurso de la enfermedad” (pág. 31). A pesar de la notoria influencia que ejerce este recurso, ambas autoras convergen en que es una categoría de análisis compleja por la dificultad que implica describirla en términos objetivos.

Generalmente, los estudios respecto al impacto del cáncer infantil en las familias, dedican gran parte de su análisis a las madres por el rol que ejercen frente al cuidado del paciente, sin embargo García & Espada (2012) cuestionan la percepción de los padres, destacando que los cambios negativos en las relaciones de pareja durante el tratamiento, según ellos; son producto de la falta de consideración que obtienen por su aporte económico y todo lo que ello implica.

De igual manera, los resultados derivados de un estudio de caso desarrollado en la Fundación María José<sup>5</sup>, dan cuenta de la importancia de la reorganización familiar a lo largo del tratamiento del cáncer infantil, pues es este el pilar desde donde yacen, interaccionan y confluyen las fortalezas que promueven la resiliencia (Dueñas, 2012).

Por ser niños, los padres de pacientes con cáncer infantil casi siempre asumen el rol de cuidadores, sin embargo la baja escolaridad de una pequeña muestra<sup>6</sup> de este colectivo,

---

<sup>5</sup> Es una fundación con sede en Bogotá, que trabaja por el bienestar de niños, niñas y adolescentes con cáncer.

<sup>6</sup> Este estudio se realizó con una muestra representativa de 90 cuidadores de niños con cáncer, pertenecientes a estratos socioeconómicos 1 y 2 de Cartagena.

plantea un problema que poco a poco se ha venido visibilizando; ya que su condición disminuye las posibilidades de comprender las dimensiones de la información que el personal de salud proporciona frente al tratamiento (Ballestas, y otros, 2013).

Retomando el tema de la espiritualidad, Gómez (2017) argumenta en su tesis de posgrado que en la actualidad este tema se ha convertido en un factor protector y mediador que le permite tanto al cuidador como al paciente, equiparar la carga de la enfermedad, proporcionándoles tranquilidad y fortaleza emocional en momentos álgidos del tratamiento.

En un estudio de resiliencia realizado con dos (2) familias de pacientes con linfoma de Hodgkin y leucemia linfoblástica aguda respectivamente; se corroboró que la resiliencia familiar es un macroproceso constituido por acciones resilientes pequeñas que circundan en sintonía. Las autoras afirman que es necesario entender e intervenir estos micro-procesos para estimular la resiliencia en todo el grupo familiar (Bernal & Sánchez, 2017).

### 1.3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Si bien, el cáncer hoy por hoy, se consolida como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo; el cáncer infantil<sup>7</sup> en términos epidemiológicos, presenta importantes variaciones, pues representa entre el 0,5% y el 4,6% de la carga total del cáncer a nivel global (International Agency for Research on Cancer, 2012).

Según, la Organización Mundial de la Salud (2017), alrededor de 50 y 200 casos diagnosticados de cáncer infantil, se presentan al año por cada millón de niños en el planeta. En Colombia<sup>8</sup>, anualmente se presentan alrededor de 2,200 casos diagnosticados de cáncer infantil, de los cuales apenas el 50% tienen la posibilidad de sobrevivir, mientras que en otros países, dicha posibilidad supera el 80% (Tovar & Gómez, 2016).

El Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil, entidad adscrita a la Defensoría del Pueblo; señala que las barreras de acceso a los tratamientos, a los medicamentos y la pérdida de continuidad e integralidad de la atención, son fallas injustificadas del sistema de salud, que hoy posicionan al cáncer infantil entre las primeras tres causas de muerte en menores de 15 años (Defensoría del Pueblo, 2016).

En este sentido, es claro que el cáncer infantil plantea un problema creciente de interés en salud pública, no solo por las implicaciones epidemiológicas y económicas, sino también por su contenido social. De acuerdo con Cabrera & Ferraz (2011), el impacto del cáncer en general, supone varios cambios y demandas en la dinámica familiar, que dependen de lo severo que resulte el diagnóstico, el grado de incapacidad que conlleve, el tipo de tratamiento que vaya a efectuarse y el pronóstico de vida que se espere.

Las consecuencias del cáncer en la dinámica familiar pueden llegar a ser graves, si los miembros de la familia no consiguen adaptarse de forma adecuada a las demandas que exige

---

<sup>7</sup> El termino de cáncer infantil, se usa para designar los diferentes tipos de cáncer que afectan a menores de 15 años (Por ejemplo: leucemias, linfomas y tumores del sistema nervioso central, etc.).

<sup>8</sup> De acuerdo con las estimaciones realizadas por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología (2012), el cáncer infantil representa aproximadamente el 3% de los casos por cáncer en el país.

el tratamiento y la enfermedad. Cuando sucede lo contrario, el impacto solo llega a ser moderado e incluso, leve en algunos casos (Cabrera & Ferraz, 2011).

Por otra parte, la carga del cáncer en cuidadores tiende a ser muy distinta. Según Pinto, Barrera & Sánchez (2005), las personas que tienen esta responsabilidad (en su mayoría, integrantes de la misma familia), responden a determinadas tareas y tensiones derivadas de su trabajo, y esto repercute tanto en su vida, como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos de su cotidianidad.

La disminución de las actividades propias y/o de ocio, el deterioro de la salud, el estrés, la ansiedad, la falta de soporte social y la soledad, más todo el coste económico equivalente a dinero, como: la pérdida de productividad laboral y la informalidad del rol del cuidador; son considerados efectos de la experiencia de cuidado (Rogerio, 2010).

Hoy día, en el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021, al igual que en gran parte del marco normativo dedicado al cáncer, se resalta el valor de la familia como principal red de apoyo social del paciente, y aunque se reconocen también algunas de las necesidades particulares que padece, ciertamente no hay claridad sobre cómo intervenirla.

En el ámbito de la salud, el Trabajo Social ha sobresalido por su labor en favor del bienestar de la familia; sin embargo, los avances en materia de investigación durante los últimos años, son pocos con relación a los alcances de su intervención frente a las demandas sociosanitarias del cáncer específicamente.

Por lo tanto, dada la relevancia de la Fundación María José, en virtud de sus funciones dentro del área de atención integral del cáncer infantil, y teniendo en cuenta todo lo mencionado previamente; se plantea la siguiente pregunta de investigación: **¿Será que las familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José, desarrollan prácticas resilientes a lo largo del tratamiento oncológico-pediátrico?**

## **1.4. OBJETIVOS.**

### **1.4.1. Objetivo General.**

Reconocer los procesos clave para la resiliencia familiar, en familias de niños y niñas de la Fundación María José, a partir de la perspectiva de los cuidadores(as).

#### **1.4.1.1. Objetivos Específicos.**

**A.** Describir los sistemas de creencias de familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José.

**B.** Describir los procesos organizacionales de familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José.

**C.** Describir los procesos de comunicación de familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José.

## 1.5. JUSTIFICACIÓN.

*“Interpretar es permanecer abierto a una posibilidad siempre incierta”*  
(Mélích J.-C. , 2002).

Si bien, el cáncer infantil ha tenido notable incidencia sobre las tasas de morbilidad y mortalidad y por ello, es considerado un tema de interés en salud pública; lo cierto es que aún existe desconocimiento frente a los cambios que se dan al interior de las familias, como respuesta a las demandas impuestas por esta enfermedad.

Varios estudios que hoy día circulan en las bases de datos y los sistemas de información científica, hacen referencia a los problemas que genera el cáncer infantil a nivel individual y familiar, desde una perspectiva aparentemente social, sin aportar alternativas concretas que conlleven a su debida intervención.

Este mismo panorama se ve reflejado en el marco normativo dedicado al cáncer infantil, pues tanto la política pública<sup>9</sup>, como la ley (1388 de 2010), obvian la importancia de la familia para el bienestar del paciente, teniendo en cuenta que es un niño(a) y por lo tanto, depende completamente de ella.

La fuerza que supone el impacto del cáncer infantil para la dinámica familiar, amerita mayor atención dado que la familia constituye la primera red de apoyo social del paciente, al ejercer una función protectora ante las circunstancias negativas presentadas a lo largo del tratamiento.

En este sentido, sin ánimos de generalizar sus hallazgos; el presente trabajo de investigación intenta introducir la resiliencia familiar como un constructo basado en el reconocimiento de las fortalezas latentes de las familias, para hacer frente a los cambios y demandas que implica el cáncer infantil.

---

<sup>9</sup> Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021.

Por otra parte, pese a que el área de Trabajo Social de la Fundación María José está en proceso de construcción; el proyecto es un llamado para que defina su objeto de intervención, considerando prácticas basadas en la resiliencia familiar, en vista de las necesidades que actualmente plantea el cáncer infantil en el paciente y su familia.

Para la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y en especial, para el programa de Trabajo Social, este proyecto de investigación es un precedente que explora nuevas perspectivas de investigación en salud y entiende el cáncer infantil, no solo como un asunto netamente epidemiológico, sino también como un problema social.

## 1.6. MARCO CONCEPTUAL.

### 1.6.1. Familia.

La familia, es un grupo conviviente de personas, unidas por un vínculo consanguíneo o de afinidad. Se caracteriza por ser el primer agente transmisor de normas, valores y creencias. Además, configura un espacio virtual para la socialización del individuo y la satisfacción de necesidades sociales, emocionales y económicas (Quintero, Diccionario Especializado en Familia y Género, 2007).

Como sistema social, la familia es un *holón*<sup>10</sup> compuesto por subsistemas y a la vez, es también un subsistema de unidades más grandes que ella, tales como: el vecindario o incluso, la sociedad (suprasistema)<sup>11</sup>. Lo que distingue a la familia de otros sistemas sociales, principalmente, son sus funciones únicas y la calidad e intensidad de las relaciones yacida entre sus partes (Preister, 1980, pág. 38).

De acuerdo con, Preister (1980),

“el sistema familiar es mucho más que la suma de sus partes individuales, por lo tanto, la familia como sistema será afectada por cada unidad del sistema. Tan integral es esta relación entre las partes del sistema y el sistema total que si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada” (pág. 12).

Como tal, los subsistemas garantizan el cumplimiento de las funciones del sistema familiar, sin embargo, es normal que estos se vean afectados por situaciones de estrés que a pesar de no tener siempre consecuencias negativas; requieren de una estructura flexible pero estable para poder adaptarse y funcionar (González I. , 2000).

En esencia, cada subsistema se conforma a partir de intereses, ocupaciones y afinidades. Algunos de los más comunes dentro del sistema familiar, son:

---

<sup>10</sup> Un holón, es algo que es parte de un todo y todo de una parte.

<sup>11</sup> El suprasistema o espacio vital, dentro del cual habita la familia, esta subdividido en dos categorías: próximo y lejano. El primero, abarca el entorno más cercano a la familia y el segundo lo contrario (Preister, 1980).

**-Subsistema conyugal o marital:** conformado por una pareja hetero u homosexual, unida por un vínculo afectivo. Sus integrantes cumplen funciones de complementariedad e interdependencia. Asimismo, como díada crean y protegen su espacio psicosocial y erótico-afectivo, para el desarrollo de actividades propias, sin la interferencia de terceros.

**-Subsistema fraternal:** en este subsistema el grupo de pares o hermanos, desarrolla sus primeras relaciones entre iguales. Aprenden a negociar, competir, cooperar, ejercer poder, interiorizar roles de género y adquirir sentido de pertenencia hacia el sistema familiar.

**-Subsistema parental o filial:** este subsistema permite la interacción entre padres e hijos, independientemente, de la preexistencia de una relación de pareja. En él, los padres asumen funciones inherentes a la crianza de los hijos: control, educación, cuidado y afecto. Los logros alcanzados durante este proceso, tienden a reafirmar el vínculo entre sus miembros.

Por todo lo anterior, se entiende que familia es una forma de organización social, en el que dos o más personas emparentadas entre sí, establecen relaciones de mutua dependencia en un espacio físico compartido, para la satisfacción de necesidades vitales. En este sentido, la familia constituye la primera red de apoyo social del individuo, a lo largo de toda su vida (o parte de ella), al ejercer una función protectora ante las circunstancias generadas en el día a día.

#### **1.6.1.1. Tipología Familiar.**

En los últimos años, la familia ha experimentado transformaciones asociadas a procesos de transición demográfica, modernización, revolución sexual, educación, inserción laboral femenina, entre otros. La reducción en el número de hijos, el aumento de las uniones libres y de las rupturas conyugales, el incremento de hogares monoparentales, unipersonales y reconstituidos; son una muestra clara de ello (Flórez & Sánchez, 2012).

A continuación, se presentan algunas de las más importantes tipologías de familia en la actualidad:

**Tabla 1. Tipología familiar.**

<b>TIPOLOGÍA.</b>	<b>CARACTERÍSTICAS.</b>
<b>Familia Nuclear.</b>	Constituida por dos generaciones convivientes (padres e hijos), unidas por un vínculo consanguíneo.
<b>Familia Extensa o Conjunta.</b>	Compuesta por una pareja con o sin hijos, y por otros parientes consanguíneos ascendentes, descendentes y/o colaterales, como: abuelos, tíos, primos, etc.
<b>Familia Ampliada.</b>	Modalidad derivada de la anterior que cuenta además, con miembros convivientes no consanguíneos, como: compadres, ahijados o amigos.
<b>Familia Simultánea.</b>	Conformada por una pareja donde alguno de sus integrantes o ambos, proviene de otras parejas después de haber terminado su vínculo marital. Por tanto, los hijos suelen ser de otros padres y/o madres.
<b>Familia Monoparental o Unipersonales.</b>	Integrada solo por alguno de los progenitores y sus hijos, en casos de separación, abandono, divorcio o muerte.
<b>Familia Homosexual.</b>	Compuesta por una pareja generalmente, del mismo sexo con hijos concebidos por intercambios heterosexuales de uno o ambos integrantes, por adopción y/o procreación asistida.
<b>Díadas Conyugales o Pareja.</b>	Constituida por dos personas que por imposibilidad o decisión, conviven sin hijos.
<b>Estructura Unipersonal, Ciclo Individual u Hogar Unipersonal.</b>	Compuesta por personas que viven solas por opción o necesidad.

Fuente: Elaboración propia, basada en el libro, *Trabajo Social y Procesos Familiares*, de Ángela María Quintero (1997).

### 1.6.1.2. Dinámica Familiar.

Oliviera, Eternod & López (1999) definen dinámica familiar como, “un conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que tanto entre hombres como mujeres y entre generaciones, se establece al interior de la familia, alrededor de la división del trabajo<sup>12</sup> y la toma de decisiones” (pág. 33).

Permanentemente, la dinámica familiar se ve expuesta a fuerzas positivas y negativas que alteran el comportamiento de los miembros de la familia, haciendo que estos como unidad funcionen o no. En este sentido, es natural que la familia se movilice de forma constante, por lo cual, la dinámica familiar tiende siempre a variar (Viveros & Arias, 2006).

Además de abarcar situaciones, de orden biológico, psicológico y social, inherentes al ciclo vital; la dinámica familiar, comprende aspectos fundamentales para el ejercicio de la cotidianidad, como: la comunicación, la afectividad, la autoridad y las pautas de crianza.

-La **comunicación** es definida como una relación en la cual, se intercambian mensajes y se construyen símbolos y significados, a través de expresiones verbales y no verbales. Al respecto, Agudelo (2005) describe cuatro formas de comunicación familiar.

- ✓ Comunicación *directa*: basada en la manifestación clara de acuerdos y desacuerdos. Su práctica genera unión entre los miembros, incluso en momentos de crisis.
- ✓ Comunicación *bloqueada*: caracterizada por escasez de dialogo y poca profundidad y relevancia de los temas tratados. Por lo general, no compromete afectivamente a los miembros de la familia.
- ✓ Comunicación *dañada*: caracterizada por expresiones de irrespeto de unos hacia otros (reproches e insultos) y el exceso de intervalos de silencio.

---

<sup>12</sup> Hombres y mujeres, por tradición, asumen que existe una división del trabajo, basada en el sexo biológico, donde el hombre desempeña el rol de proveedor en la familia y la mujer se encarga de las tareas del hogar (Oliviera, Eternod, & López, 1999).

- ✓ Comunicación *desplazada*: enmarca el momento en que la familia acude a un tercero para manejar sus conflictos internos. La acción de un intermediario puede llegar a ser una opción positiva o llegar a ser lo contrario, y favorecer la distancia afectiva.

-La **afectividad** debe ser entendida como el vínculo que une a la familia. Comprende el nivel de intimidad y todas las modalidades emocionales latentes entre sus miembros: rechazo, sobreprotección, aceptación, etc. Además, es un recurso que facilita la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación (Quintero, 2007, pág. 52).

- La **autoridad**<sup>13</sup>, es el poder legítimo en la familia. Según Quintero (2007),

“se le considera autoritaria al basarse en la imposición rígida de normas y la aplicación de castigos que acuden a medios físicos, psicológicos o verbales violentos. La permisividad y la inconsistencia, como formas inapropiadas de ejercer autoridad; se caracterizan respectivamente, por la falta de normas claras y explícitas, y por la coexistencia de figuras de autoridad que se contradicen y descalifican entre sí” (Agudelo, 2005, pág. 10).

Cuando la autoridad se ejerce propiciando estímulos, soluciones y una adecuada retroalimentación sobre el sistema normativo en la familia, el ejercicio del poder pasa a ser democrático, sin desdibujar las figuras de autoridad; generando corresponsabilidad entre todos los miembros (Agudelo, 2005).

-Las **pautas de crianza** hacen referencia a las acciones que los padres (o las figuras parentales) asumen para transmitir hábitos, conocimientos, valores, normas y creencias durante el proceso de socialización de los hijos. (Agudelo, 2005, pág. 10). Normalmente las pautas de crianza pasan de generación en generación, en algunos casos sin ninguna modificación. La forma en que las pautas de crianza pasan de generación en generación, dependen del contexto sociocultural de los padres.

---

<sup>13</sup> Generalmente las relaciones de poder en la familia, son asimétricas. Las esposas, los hijos e hijas, son los más propensos a ocupar posiciones de subordinación.

### 1.6.1.3. Crisis Familiar.

Las crisis familiares son estados de malestar y desorganización, caracterizados por la incapacidad de la familia para controlarlos y retornar al equilibrio. Contrario a lo que parece, las crisis no son señales de deterioro o disfuncionalidad en la familia; son situaciones de cambio que implican transformaciones en su dinámica (González I. , 2000).

Las crisis no siempre resultan negativas, ni se derivan de eventos traumáticos; están relacionadas con acontecimientos normales del desarrollo familiar y/o de imprevistos o hechos accidentales (Valdés & Ochoa, 2010). Siguiendo esta perspectiva, se identifican dos tipos de crisis en la familia: crisis normativas y crisis para-normativas.

-Las **crisis normativas** (evolutivas o transitorias), surgen de los cambios biológicos, psicológicos y sociales, experimentados en la familia durante el tránsito de una etapa del ciclo vital a otra. Son situaciones esperadas que posibilitan la adquisición de nuevas funciones al interior de la familia.

-Las **crisis para-normativas** (o no transitorias), nacen de situaciones inesperadas que de ninguna manera están relacionadas con el ciclo vital familiar. Por ejemplo, el abandono, la invalidez y la muerte<sup>14</sup>. Al respecto, González (2000) plantea cuatro eventos que desencadenan este tipo de crisis.

- ✓ Eventos de *desmembramiento*: provocados por la separación o pérdida de algún miembro de la familia (divorcio, abandono, muerte).
- ✓ Eventos de *incremento*: causados por la incorporación de otras personas a la familia (adopción, familiares lejanos).
- ✓ Eventos de *desmoralización*: producidos por hechos que rompen con las normas y valores de la familia (alcoholismo, infidelidad, drogadicción).

---

<sup>14</sup> El tránsito entre etapas del ciclo vital familiar, comprende situaciones como: el nacimiento de los hijos, su crianza, educación, la jubilación de los conyugues, la ancianidad y la muerte.

- ✓ Eventos de *desorganización*: generados por circunstancias que obstaculizan la dinámica familiar (accidentes, enfermedad, invalidez).

Más allá de su funcionalidad, la familia siempre está expuesta a momentos críticos, sin embargo el significado que esta le asigna a cada evento y los recursos con los que cuenta para hacerles frente<sup>15</sup>, pueden cambiar total o parcialmente las dimensiones de una crisis y por ende, su experiencia (González I. , 2000, pág. 283).

### **1.6.2. Resiliencia Familiar.**

El concepto de resiliencia, proviene del latín *resilio* o *resilientis* que significa saltar hacia atrás o retroceder. Originalmente es usado para referirse a una cualidad latente en algunos materiales, que les permite volver a su estado inicial, luego de ser expuestos a condiciones desfavorables (Diccionario de la Lengua Española, 2017).

En el campo de las ciencias sociales, la resiliencia enmarca el proceso de adaptación de los seres humanos ante la adversidad o cualquier fuente de estrés significativa. Por ejemplo, los problemas familiares, los quebrantos de salud, las dificultades económicas, etc. (American Psychological Association, 2017).

En este sentido, la resiliencia familiar hace referencia al modo en que la familia afronta con eficacia, las crisis y desafíos de la vida. Como tal, es un concepto que va más allá de considerar a cada miembro de la familia, dueño exclusivo de su propia resiliencia. Por el contrario, reafirma la capacidad de auto-reparación de la familia como unidad funcional, evaluando su comportamiento y grado de ajuste (Walsh, 2002)<sup>16</sup>.

La resiliencia no es una cualidad estática de la familia, sino un proceso dinámico que se manifiesta frente a ciertas exigencias. La posibilidad de generar recursos propios le permite

---

<sup>15</sup> Entre los recursos más importantes de una familia se destacan: la cohesión, la flexibilidad y la permeabilidad.

<sup>16</sup> Dentro del marco de trabajo en resiliencia familiar, la familia es concebida como un sistema social interdependiente y corresponsable de sus partes.

a esta, responder de manera positiva a situaciones adversas de tal modo, que pueda recuperarse y crecer a partir de la experiencia (Antonovsky, 1993).

El marco de trabajo en resiliencia familiar desarrollado por Walsh (2002) para la práctica clínica, resalta tres procesos clave dentro del funcionamiento familiar, que pueden lograr mitigar el estrés y la vulnerabilidad de la familia ante situaciones de riesgo: los sistemas de creencias, los procesos organizacionales y los procesos de comunicación.

#### **1.6.2.1. Sistemas de Creencias.**

Los sistemas de creencias son un conjunto de valores, supuestos, convicciones, actitudes y tendencias, que determinan la forma en que cada familia concibe la realidad. Se relacionan con la capacidad de conferir sentido a los momentos de crisis. Son construcciones compartidas que reafirman los puntos fuertes de la familia, sus posibilidades, la búsqueda de virtudes y finalidades.

Generalmente, las familias enfrentan mejor la adversidad cuando logran un *sentido de coherencia*<sup>17</sup>, lo cual, implica recibir y valorar las experiencias de forma constructiva. En ese sentido, las crisis se replantean como desafíos comprensibles, manejables y por ende, superables (Antonovsky, 1993).

Teniendo en cuenta que la resiliencia familiar es una cualidad latente de las familias, es necesario que estas procuren tener una visión positiva, pero realista de la situación, con la que reafirmen todo su potencial, para que así, disminuya la sensación de desamparo y estrés que se genera en medio de la adversidad.

Por otra parte, los sistemas de creencias se apoyan justamente en eso, en las creencias y convicciones de cada familia. De acuerdo con Walsh (2002), gran parte de las familias encuentran soporte emocional, gracias a las conexiones que establecen con sus tradiciones culturales y religiosas. Hasta hace muy poco, este tema era excluido de la discusión científica,

---

<sup>17</sup> El sentido de coherencia es un término acuñado por el sociólogo israelí-estadounidense, Aaron Antonovsky en 1993.

y sin embargo, hoy en día es considerado una fuente importante para el crecimiento familiar (Gómez & Kotliarenco, 2010).

En resumen, los sistemas de creencias son pieza fundamental para la resiliencia familiar, porque influyen sobremanera, no solo en la forma como las familias consideran una crisis, sino también, en la consecución de posibilidades. A su vez, es un proceso introspectivo que enfatiza en las cualidades de las familias y no en sus debilidades.

#### **1.6.2.2. Procesos Organizaciones.**

Los procesos o patrones organizacionales determinan el modo en que la familia estructura su vida, para el crecimiento y bienestar de todos sus integrantes. En el marco de la resiliencia familiar, la familia debe estar en la capacidad de movilizar sus recursos, para amortiguar el estrés, reorganizarse y poder adaptarse a las condiciones cambiantes que imperan su cotidianidad.

Para dicho propósito, la flexibilidad es sumamente importante, ya que le permite a la familia “abrirse al cambio y reorganizar el entramado de posiciones y roles de cada componente del sistema (...) sin embargo, la forma específica en que esto se resuelve, no es única ni excluyente, hay muchas formas posibles de organización” (Gómez & Kotliarenco, 2010, pág. 116).

Los cambios adoptados por la familia durante su tránsito, de un estado de crisis, a uno de aparente normalidad; requiere siempre del apoyo mutuo, la colaboración y el compromiso de todos sus integrantes. Además, dado que cada uno de ellos reacciona de forma diferente a este acontecimiento, es menester que se respeten las variables entre uno y otro, para propiciar la cohesión de todo el grupo familiar (Walsh, 2002).

Otro aspecto importante, en atención a los procesos organizacionales; es la búsqueda e incorporación de nuevos recursos (sociales e instrumentales), con los que se pretende suplir nuevas necesidades. Ahora bien, esta gestión supone un riesgo, puesto que la intervención de

terceros sobre la dinámica familiar en forma descoordinada, puede llegar a afectarla (Gómez & Kotliarenco, 2010).

En términos generales, los procesos organizacionales se destacan dentro del marco de trabajo para la práctica clínica de la resiliencia familiar, porque de ellos depende el estancamiento o el surgimiento de una familia en crisis; actúan como un extintor frente a las conmociones familiares.

### **1.6.2.3. Procesos de Comunicación.**

Los procesos de comunicación permiten el intercambio de información y facilitan el funcionamiento familiar; por ende, las intervenciones tendientes a favorecer la resiliencia familiar, procuran desarrollar la capacidad para expresar abiertamente las preocupaciones de cada miembro de la familia, buscando satisfacer nuevas demandas en momentos de crisis.

Muchos de los problemas a nivel familiar, se deben a una mala comunicación. Según Minuchin & Fishman (2004), la claridad de los mensajes emitidos “pueden ayudar a crear sentido, a fabricar relaciones auténticas y a tomar decisiones, a partir de una buena información” (pág. 89).

Igualmente, Walsh (2002) agrega que,

“La comunicación abierta, sostenida en un clima de confianza mutua, de empatía y tolerancia por las diferencias, hace que los miembros puedan compartir un amplio espectro de sentimiento que incluso, puede fortalecerse en situaciones de crisis o estrés crónico” (pág. 90).

Una de las ventajas de una comunicación de calidad al interior de la familia, es el control que supone sobre los conflictos generados durante una crisis. Las posibilidades frente a la resolución de los mismos, en un ambiente de reciprocidad; son innumerables y por lo tanto, fundamentales para lograr la resiliencia familiar.

En conclusión, dentro del concepto de resiliencia familiar, los procesos de comunicación figuran como un medio para la expresión clara y concisa de información, y una herramienta para la construcción de relaciones fructuosas y saludables al interior de la familia; que facilita la resolución de conflictos.

### **1.6.3. Trabajo Social Sanitario.**

El médico estadounidense Richard Cabot<sup>18</sup>, es considerado pionero del Trabajo Social Sanitario. En 1905 fundó el primer servicio de Trabajo Social en el General Massachusetts Hospital. Pese a los detractores, este servicio conforme a los ideales de Cabot, buscaba concentrar su intervención en aquellos aspectos que como consecuencia de la enfermedad, afectaban la calidad de vida del paciente (Colom, 2008).

Hoy día, el Trabajo Social Sanitario es reconocido como una vertiente de Trabajo Social, desarrollada dentro de los distintos niveles de atención en salud (atención primaria y atención especializada). Su objetivo es garantizar el cumplimiento del tratamiento médico, considerando no solo las necesidades sanitarias, sino las dimensiones sociales que posibilitan el bienestar del paciente<sup>19</sup>. Por ejemplo: el soporte social y las relaciones intrafamiliares (Gil, 2007).

El uso del término *sanitario*, obedece a la necesidad de establecer los límites exactos que enmarcan el ejercicio disciplinal. “La correcta denominación y ubicación de la profesión, es importante para comprender el factor diferencial que se desprende de sus intervenciones, asumiendo las funciones que le son propias y no otras” (Colom, 2010, pág. 119)

El proceso que orienta la acción del Trabajo Social Sanitario, generalmente consta de tres fases: estudio, diagnóstico y tratamiento. Según, Colom (2010),

---

<sup>18</sup> El Dr. Richard Cabot, impulso el estudio de los aspectos sociales de la práctica médica en la Universidad de Harvard, con médicos del General Massachusetts Hospital.

<sup>19</sup> Uno de los errores más comunes entre quienes desconocen los fundamentos del Trabajo Social Sanitario, es minimizar su función a la gestión de trámites y recursos.

“cada fase se dividirá en múltiples sub-fases que vienen predeterminadas por el tipo de procedimiento o protocolo del que se trate. Sin el estudio previo, sin la investigación de las realidades, no se puede establecer un diagnóstico social sanitario, y sin este no se puede prescribir ningún proceso, ni plasmar ningún plan de trabajo fiable” (pág.113).

De igual manera Gil (2007) agrega argumentando que, el Trabajo Social Sanitario está sujeto al factor humano y por ende, su quehacer implica siempre la participación de los afectados, para que ellos mismos sean protagonistas de su transformación y superen las circunstancias adversas relacionadas con la enfermedad.

En conclusión, el Trabajo Social Sanitario debe ser concebido como una práctica complementaria del área de la salud; cuyo fin es estudiar y asistir la vivencia de la enfermedad, la forma como ésta se manifiesta y afecta la cotidianeidad, y todo lo que supone mejorar las condiciones sociales durante y después del tratamiento médico.

## 1.7. CONTEXTO INSTITUCIONAL.

La Fundación María José es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja por el bienestar de niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias. Como tal, la Fundación nace en el año 2004 gracias a la iniciativa de Yipsel Bello<sup>20</sup>, quien a lo largo de estos años se ha desempeñado como su directora.

A través del apoyo de personas naturales, empresas y organizaciones no gubernamentales, la Fundación María José desarrolla programas para la atención psicosocial, el soporte nutricional y el acompañamiento legal de esta población en la ciudad de Bogotá, buscando mitigar los efectos negativos presentes durante y después del tratamiento oncológico-pediátrico.

Entre algunos de los programas más importantes de la Fundación se encuentran:

**-Gira la tapa:** Este programa tiene por objetivo generar consciencia frente al cáncer infantil en colegios, universidades y empresas, a través de la recolección de material reciclable, cuya comercialización permite captar recursos para la financiación de otras actividades en la Fundación.

**-Plan padrino (Apapachando):** Este programa busca reducir las condiciones de vulnerabilidad de niños con cáncer y sus familias, mediante el aporte económico de personas naturales. Con el dinero recaudado se sufragan parte de los gastos que supone el acompañamiento profesional y los subsidios de mercado y transporte proporcionados por la Fundación.

**-El pelo es lo de menos:** Este programa busca cambiar la percepción respecto a la imagen personal de los niños con cáncer y convertir la donación de cabello en una fuente de ingreso económico gracias a su comercialización, para así cubrir otro tipo de necesidades.

---

La Fundación María José nace a partir de la experiencia personal de Yipsel Bello con su hija María José, quien fallece a causa del cáncer en 2003.

Otros programas de la Fundación son: Se mi huésped Hilton, Mi Cineco y yo, Héroes del mar, Gran vals, Disney: una aventura única y 8/11.

La Fundación María José, además de ser una entidad líder en la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias; también es reconocida por gestionar procesos de formación junto con otros organismos involucrados directa e indirectamente en el tema del cáncer infantil, como lo son: Childhood Cáncer International, Ministerio de Salud y Protección Social, Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), Hogares de Paso, entre otros.

## 1.8. ANTECEDENTES LEGALES.

**Tabla 2. Antecedentes legales.**

NORMA	DESCRIPCIÓN	ANÁLISIS
<b>Internacional</b>		
<p><b>Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).</b></p> <p>-Organización de las Naciones Unidas (ONU).</p>	<p><b>Art. 25:</b> Toda persona al igual que su familia, tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y todos los servicios sociales necesarios para su bienestar.</p>	<p>Este artículo abarca casi todas las condiciones que cualquier persona del mundo, necesita para vivir bien en sociedad.</p>
<p><b>Declaración de los Derechos del Niño (1959).</b></p> <p>-Organización de las Naciones Unidas (ONU).</p>	<p><b>Principio 4:</b> Todos los niños y niñas tendrán derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.</p>	<p>La carta de declaración de los derechos fundamentales del niño, compromete al Estado, la sociedad y a la familia en la promoción y divulgación de los mismos. El cuarto de los diez principios que establece esta carta, garantiza los beneficios mínimos de seguridad social, con los que debe contar todo niño.</p>
<b>Nacional</b>		
<p><b>Constitución Política de Colombia (1991).</b></p>	<p><b>Art. 42:</b> El Estado deben velar por la protección integral de la familia como núcleo fundamental de la sociedad.</p> <p><b>Art. 44:</b> Establece como derechos fundamentales de los niños la vida, la integridad física, la salud, la seguridad social, la alimentación equilibrada, su</p>	<p>La constitución política de Colombia, no solamente es la base normativa del país, sino que además, es prenda de garantía ante las necesidades e injusticias que constantemente experimentan grupos poblacionales vulnerables, en temas de trabajo, salud y educación, por ejemplo.</p>

	<p>nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su pensamiento.</p> <p><b>Art. 49:</b> Garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.</p>	
<p><b>Plan Nacional de Desarrollo, 2014-2018.</b></p>	<p><b>Línea VI:</b> Mejorar las condiciones de salud de la población colombiana y propiciar el goce efectivo del derecho a la salud en condiciones de calidad, eficiencia, equidad y sostenibilidad.</p>	<p>Con esta línea estratégica se busca básicamente, garantizar el derecho a la salud, mejorando la calidad de los servicios y ampliando su cobertura.</p>
<p><b>Plan Decenal de Salud Pública, 2012-2021.</b></p> <p>-Ministerio de Salud y Protección Social.</p>	<p><b>Dimensión Prioritaria 2:</b> Busca el bienestar y el disfrute de una vida sana en las diferentes etapas de la vida, promoviendo modos, condiciones y estilos de vida saludables en los espacios cotidianos de las personas, familias y comunidades.</p>	<p>Este apartado reconoce que la salud no se limita al bienestar físico y psicológico de la persona, sino que implica un balance entre ciertos elementos medio-ambientales, sociales y emocionales que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida.</p>
<p><b>Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021.</b></p> <p>-Ministerio de Salud y Protección Social.</p> <p>-Instituto Nacional de Cancerología (INC).</p>	<p>Establece acciones destinadas a reducir la incidencia del cáncer, a través de la prevención y detección temprana de los síntomas, el acceso oportuno al tratamiento médico y el mejoramiento de la calidad de vida del paciente y su familia.</p>	<p>En términos generales, la política pública responde al comportamiento epidemiológico del cáncer en el país, sin embargo tiene ciertas inconsistencias en cuanto a la atención de las necesidades sociales de los pacientes y sus familias.</p>

	<p><b>Línea Estratégica 4:</b> El propósito de los tratamientos paliativos, es mejorar la calidad de vida del paciente y su familia y además, evitar los efectos secundarios del tratamiento y la enfermedad.</p>	
<p><b>Ley 1384 de 2010.</b> -Congreso de la República de Colombia.</p>	<p>Busca establecer acciones para el control integral del cáncer en Colombia, con el fin, de reducir la tasa de morbilidad y mortalidad por cáncer e igualmente, mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus familias.</p>	<p>Más allá de brindar garantías frente a la provisión del tratamiento médico a pacientes con cáncer; esta ley reconoce que dicha enfermedad hoy en día, se consolida como un problema de salud pública en el país.</p>
<p><b>Ley 1388 de 2010.</b> -Congreso de la República de Colombia.</p>	<p>Tiene como objetivo, reducir sustancialmente la mortalidad ocasionada por cáncer en niños, niñas y adolescentes de todo el territorio nacional, garantizando todas las medidas necesarias para su prevención, detección y tratamiento.</p> <p><b>Art.13:</b> Cuando así lo exija el tratamiento, el paciente podrá contar con, un hogar de paso, el pago del costo por desplazamiento y apoyo psicosocial y escolar.</p>	<p>La incidencia del cáncer infantil en Colombia, tiene uno de los más altos porcentajes en comparación con otros países de la región y del mundo. Por esta razón, la ley 1388 de 2010 establece acciones para priorizar la atención en salud de menores de 18 años, con presunción diagnóstica o diagnóstico confirmado de cáncer.</p>
<p><b>Ley 1733 de 2014.</b> -Congreso de la República de Colombia.</p>	<p>Reglamenta el derecho de todas las personas que están en la fase terminal de una enfermedad crónica, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos para mejorar su calidad de vida y la de sus familias, mediante el</p>	<p>Es claro que el marco normativo para el cáncer en el país, propende siempre por la vida; sin embargo hay diferentes circunstancias que afectan los resultados del tratamiento médico del paciente. La</p>

	tratamiento del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas físicos, emocionales y espirituales.	ley comprende este contexto e intenta dignificar su muerte.
<b>Ley 1361 de 2009.</b> -Congreso de la República de Colombia.	Tiene por objetivo fortalecer y garantizar el desarrollo integral de la familia, como núcleo fundamental de la sociedad, y establece acciones dirigidas a mejorar las circunstancias que atentan contra su estabilidad.	La familia desempeña una función protectora entre sus integrantes, ante todas las circunstancias adversas, incluyendo los transe de salud-enfermedad. Por lo tanto, es claro que el Estado debe proveer condiciones que conlleven siempre a su bienestar.
<b>Resolución 1440 de 2013.</b> -Ministerio de Salud y Protección Social.	Establece las condiciones bajo las cuales se disponen hogares de paso, como parte de los servicios de apoyo social para menores de 18 años con presunción diagnóstica o diagnóstico confirmado de cáncer, en relación a lo previsto en el artículo 2 de la ley 1388 de 2010.	Los hogares de paso son de suma importancia para aquellos niños, niñas y adolescentes que tienen que movilizarse junto con sus familias, a ciudades como: Bogotá, Medellín y Cali, para recibir su respectivo tratamiento médico.
<b>Local</b>		
<b>Plan Distrital de Desarrollo 2016-2020.</b> -Alcaldía Mayor de Bogotá.	<b>Primer Pilar:</b> Pone en marcha un nuevo modelo de atención en salud basado en el enfoque de la salud urbana, en la estrategia de atención primaria en salud resolutive y en la organización y operación de rutas integrales de atención en salud.	Dentro de este primer pilar del plan de desarrollo, el tema de la salud abarca diferentes aspectos, entre los cuales se destaca la universalidad de los servicios y la calidad de los mismos, a partir del mejoramiento su recurso humano y de la infraestructura física y tecnológica.
<b>Política Pública para las familias de Bogotá, 2011-2025.</b>	Tiene como objetivo garantizar los derechos de las familias en el marco del Estado Social de Derecho, mediante el reconocimiento de su diversidad y	La Política Pública se formuló en el marco del enfoque de derechos, por lo tanto contempla las obligaciones del

---

-Secretaría Distrital de Integración Social. transformación y la construcción de Distrito frente al reconocimiento, estrategias que contribuyan a su garantía y restitución de sus derechos. desarrollo.

---

Fuente: Elaboración propia, 2018.

Todo el contenido referido en este apartado, hace parte de la normatividad vigente dentro del contexto nacional e internacional; sobre el cual, se determina el alcance jurídico de la investigación y se define su marco de actuación, en temas relacionados con, el control y atención integral del cáncer, los servicios de cuidados paliativos y la protección a la familia, básicamente.

## **1.9. PRECISIONES METODOLÓGICAS.**

### **1.9.1. Diseño Metodológico.**

El diseño metodológico está orientado por Casilimas (1996), quien define cuatro momentos dentro del proceso de investigación cualitativa: formulación, diseño, gestión y cierre. De acuerdo con el autor, a través de ellos “es posible trascender la mera descripción del proceso investigativo, permitiendo planteamientos de tipo comprensivo en algunos casos y explicativos en otros” (pág. 35).

*-Formulación:* Es el punto de partida del proceso y una de las partes más importantes, por cuanto debe determinar la relevancia social y teórica del objeto de estudio y el interés particular del investigador frente al mismo. Allí se identifica y delimita el ¿qué? y el ¿por qué? de la investigación.

*-Diseño:* Es el momento en el que se prepara el plan de acción de la investigación, es decir donde se precisa el modo en que será abordado el objeto de estudio. Responde al ¿cómo? del proceso, abarcando las circunstancias propias del acercamiento: mapeo, muestreo, instrumentos, lugar y tiempo.

*-Gestión:* Es el comienzo visible de la investigación o el equivalente al trabajo de campo. Tiene lugar, mediante el uso de las diferentes estrategias para la recolección de información, como: entrevistas, grupos focales, observación participante, entre otras alternativas que permiten un contacto directo e indirecto con el objeto de estudio.

*-Cierre:* En esta parte se realiza la sistematización de los resultados del proceso investigativo, acopiando de manera organizada todo el material disponible. En este último momento es donde se concluye la investigación, con la elaboración del informe final, no sin antes definir su composición, volumen y estilo.

### **1.9.2. Paradigma.**

La investigación se inscribe dentro del paradigma *constructivista* porque entiende que la realidad es comprensible por medio de construcciones basadas en la experiencia local y específica de los individuos, aunque con frecuencia haya construcciones compartidas pero no en un sentido absoluto.

De acuerdo con Guba & Lincoln (2002) “el investigador y el objeto de investigación están vinculados interactivamente de tal forma que los *hallazgos* son literalmente creados al avanzar la investigación” (pág. 128). La naturaleza instrumental de la interacción sugiere que cada construcción solo puede perfeccionarse a través de dicho proceso.

El propósito de la investigación en el marco del paradigma constructivista es comprender y reconstruir las construcciones de los individuos, sin dejar de estar abiertos a nuevas interpretaciones. De hecho un mecanismo importante para la transferencia del conocimiento es propiciar el carácter substitutivo de las construcciones (Guba & Lincoln, 2002).

### **1.9.3. Tipo de Investigación.**

La investigación es *exploratoria* porque busca un primer acercamiento a las propiedades de la resiliencia familiar en familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José, desde una perspectiva que no registra antecedentes. Este tipo de estudios sirven para saber cómo se manifiesta determinado fenómeno social e introducir elementos que hasta el momento se desconocían, además ofrecen un panorama general que funciona como base para cualquier investigación posterior que se quiera llevar a cabo (Hernández, 1991).

### **1.9.4. Enfoque.**

Por otra parte, teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, se opta por el enfoque *cualitativo*, ya que su empleo tiene como fundamento captar y comprender las perspectivas o puntos de vista de los individuos: sus emociones, experiencias, conocimientos, significados y otros aspectos subjetivos; respecto a la realidad social abordada, que para el caso en

cuestión, son las condiciones a las que circunstancialmente se ven enfrentadas las familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José.

En general, el enfoque cualitativo guía de manera abierta y flexible la investigación considerando toda la información registrada, como datos potenciales que se pueden decantar, organizar, contrastar y evaluar de forma sistémica, además no se basa en datos estandarizados ni completamente predeterminados (Casilimas, 1996).

### **1.9.5. Método.**

Asimismo para la investigación se establece como método el *estudio de caso*, el cual es definido por Stake (1998), como un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, comprensivo y en profundidad de un caso/objeto de interés<sup>21</sup>. El caso fácilmente puede ser una población, una familia, una persona e incluso, prácticas y creencias de un grupo determinado, siempre y cuando haya especificidad en los criterios de selección y sea susceptible de estudio (pág. 16).

En cuanto a los medios de recolección de información, se opta por la *entrevista en profundidad* porque como herramienta cualitativa ofrece la oportunidad de introducirse en aspectos de la vida de los entrevistados, que en otras condiciones no sería posible. Es una técnica diseñada para que los individuos hablen acerca de sus sentimientos, opiniones y experiencias. En este sentido, es ideal para tocar temas sensibles (Páramo, 2008).

---

<sup>21</sup> Los estudios de casos nacen en contraposición a las corrientes de investigación donde prima la generalidad por encima de la diversidad, lo particular y lo específico (Stake, 1998).

**Tabla 3. Operacionalización de Categorías.**

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA	DEFINICIÓN	PREGUNTA
<b>Familia</b>		Es un grupo de personas vinculadas consanguíneamente o por afinidad. En ella cada uno de los integrantes inicia su proceso de socialización y satisface sus necesidades vitales.	<p>- ¿Con quién(es) convive actualmente?</p> <p>- ¿Usted y/o su familia han recibido apoyo por parte de familiares lejanos (no convivientes), amigos, vecinos, compañeros o allegados? ¿Qué tipo de apoyo?</p>
	<b>Tipología Familiar</b>	Es la forma como se clasifican las familias de acuerdo a su composición y características.	- ¿Quiénes conforman su familia?
<b>Resiliencia Familiar</b>		Es una cualidad latente que poseen las familias para sobreponerse a las dificultades propias de la cotidianidad.	<p>- ¿Le ha costado adaptarse a los cambios y demandas que plantea el cáncer infantil?</p> <p>- ¿Cómo han sobrellevado las dificultades presentadas a raíz de la enfermedad en la familia?</p> <p>- ¿Qué fortalezas y debilidades ha evidenciado en la familia a lo largo de este proceso?</p>

---

**Sistema de Creencias**

Es la base ideológica de la familia. Se compone de valores, principios, supuestos y tendencias, por lo tanto se relacionan con la forma en que cada familia percibe la realidad.

- Actualmente ¿Qué representa para usted el cáncer infantil? ¿Por qué?

- En su momento ¿Cómo recibió la noticia del diagnóstico?

- ¿Lo ha afectado a usted la situación con el cáncer infantil? ¿En qué aspectos?

- ¿Qué ha sido lo más difícil de su experiencia frente al cáncer infantil?

- ¿Hay alguna situación familiar que haya empeorado a causa del cáncer infantil?

- ¿Qué aspectos positivos resalta de su experiencia frente al cáncer infantil?

- ¿Profesa alguna religión o doctrina de cualquiera otra índole? ¿Cuál?

- ¿Qué papel desempeñan sus creencias en esta etapa de la vida?

---

---

**Procesos  
Organizacionales**

Es el modo en que la familia se acomoda y redistribuye todos sus recursos para hacer frente a los cambios y demandas que implican los momentos de crisis familiar.

- ¿Cómo es su relación con cada miembro de la familia?

- Generalmente ¿Cómo se establecen las normas del hogar?

- ¿Qué actividades realiza usted a diario?

- ¿Considera que las actividades diarias de la familia se han visto afectadas por las demandas que implica la enfermedad?

- ¿Cómo se toman las decisiones relacionadas con el cuidado del paciente en la familia?

- ¿Todas las decisiones de la familia se toman pensando siempre en el bienestar del paciente?

- ¿Quién se encarga del acompañamiento del paciente?

- ¿De qué manera respalda usted el cuidado del paciente?

---

			<p>- Aproximadamente ¿Cuánto tiempo destina a diario en el acompañamiento del paciente? (cuidador)</p> <p>- ¿Qué suele hacer con su tiempo cuando no está acompañando al paciente? (cuidador)</p>
	<b>Procesos de Comunicación</b>	Son procesos que traen claridad en la familia en momentos de crisis, ya que permiten la expresión abierta de información, sentimientos y emociones entre sus integrantes.	<p>- ¿Cómo es la comunicación entre usted y los otros miembros de la familia?</p> <p>- ¿Qué tan importante ha sido la comunicación en su familia durante el transcurso de la enfermedad? ¿Por qué?</p>
<b>Trabajo Social Sanitario</b>	N/A	Es una especialidad de Trabajo Social desarrollada dentro del área de la salud. Su quehacer se concentra en los factores sociales que afectan al paciente durante el tratamiento médico.	<p>- En la Fundación María José ¿Su familia ha recibido asistencia desde el área de Trabajo Social? ¿En qué aspectos?</p> <p>- ¿Considera que la labor de Trabajo Social ha sido importante durante el proceso de su familia en la Fundación María José?</p>

### 1.9.6. Configuración de la Muestra.

Dada la naturaleza del estudio, se configura una *muestra por conveniencia* seleccionada intencionalmente desde una perspectiva no probabilística; entendiendo que su propósito fundamental es facilitar la recolección de información, a partir de un número relativo de casos disponibles durante el desarrollo de la investigación. Ahora bien, para la conformación de la muestra se tuvieron en cuenta cuatro criterios de selección:

- a. Madres-cuidadoras de niños, niñas y/o adolescentes con cáncer.
- b. Madres vinculadas a la Fundación María José.
- c. Madres residentes en Bogotá.
- d. Madres interesadas en participar voluntariamente.

**Tabla 4. Ficha de Caracterización.**

	<b>A1.</b>	<b>B1.</b>	<b>C1.</b>
<b>Nombre.</b>	*Osmerys Mejía Dávila.	*María Adelaida Linares.	*Yenni Johanna Preciado.
<b>Edad.</b>	33 años.	30 años.	31 años.
<b>Lugar de procedencia.</b>	Barranquilla.	Bogotá.	Chocontá.
<b>Escolaridad.</b>	Primaria.	Primaria.	Bachiller.
<b>Estado civil.</b>	Soltera.	Casada.	Unión libre.
<b>Ocupación.</b>	Operaria Call Center.	Ama de casa.	Ama de casa.
<b>Parentesco con el paciente.</b>	Mamá.	Mamá.	Mamá.
<b>Diagnóstico del paciente.</b>	Linfoma de Hodgkin.	Retinoblastoma.	Tumor maligno cerebelo.

Fuente: Elaboración propia, 2018.

## 1.10. GESTIÓN DEL PROYECTO.

Las etapas del proyecto a partir del diseño metodológico y los respectivos ajustes realizados de principio a fin, se llevaron a cabo de la siguiente manera:

### **-Formulación.**

Inicialmente el proyecto de investigación contó con el apoyo de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente para explorar la concepción de la muerte en familias de pacientes oncológicos-paliativos. A pesar de ser una idea innovadora, no se logró consolidar como una propuesta para optar por el título de Trabajo Social.

En el segundo periodo del año 2017 gracias a un acercamiento realizado a la Fundación María José, se pudo restablecer el horizonte de la investigación. Situar el proyecto en un contexto como este, no solo permitió comprender el cáncer infantil desde una perspectiva que se articula mejor con Trabajo Social; sino que también facilitó su trámite.

Definir cuál iba a ser el objeto de estudio dado el nivel de complejidad que supone esta enfermedad y la puesta en escena de Trabajo Social; no fue una tarea fácil. A lo largo de la revisión bibliográfica o *documentación inicial* se evidenciaron algunos aspectos sobre los cuales fácilmente se podía trabajar, por ejemplo: las barreras de acceso a la salud, el cuidado de cuidadores, entre otros.

Después de contemplar las posibilidades respecto al eje central del proyecto, teniendo en cuenta las condiciones institucionales y propias para su realización; finalmente se optó por la resiliencia familiar como una propuesta fresca que desde lo teórico enriquece el campo de acción profesional.

### **-Diseño.**

Previo a la etapa de *mapeo*, el instrumento se planteó con el fin de ser aplicado a cada integrante de las familias preseleccionadas para posteriormente triangular la información;

sin embargo en la praxis quien realmente interactúa en los escenarios dispuestos por la Fundación María José, son las madres de los niños y niñas con cáncer.

Generalmente ellas concurren en los programas de asistencia jurídica y psicológica proporcionados por la Fundación al interior de sus instalaciones. La presencia de figuras paternas es nula en la mayoría de los casos a pesar de ser requerida durante todo el proceso de acompañamiento profesional. En vista de dicha situación, solo se incluyeron para la conformación de la *muestra*, madres e hijos de cada familia.

Junto con el equipo de trabajo se procuró seleccionar algunos de los casos más representativos de la Fundación para enriquecer el análisis de la información, pero al final la convocatoria no fue bien recibida y se tuvo que ajustar a la disponibilidad de las madres. Dos de los cinco casos que decidieron hacer parte voluntariamente del proyecto desertaron antes de iniciar las entrevistas, debido a que los pacientes presentaron complicaciones de salud.

#### **-Gestión.**

El primer acercamiento con la población objeto de estudio tuvo lugar en el Hotel Hilton Bogotá en medio de la celebración del Gran Vals. Aunque ciertamente no fue relevante para la investigación, si era necesario evento tras evento figurar frente a las madres, para adquirir cierto reconocimiento como parte del grupo de colaboradores de la Organización.

Como tal el *trabajo de campo* se llevó a cabo en la Fundación María José paralelo a las sesiones de atención psicológica previamente programadas. Cabe resaltar que las entrevistas en profundidad realizadas a los niños y niñas de cada familia (incluyendo a los pacientes), no tuvieron el efecto esperado.

Su corta edad no les permitió entender con claridad las dimensiones de las preguntas a pesar de estar desglosadas para el momento de la entrevista. Además dos de los pacientes experimentan secuelas a nivel cognitivo por el cáncer infantil, lo cual dificultó aún más el

proceso. En consecuencia solo se consideró útil la información obtenida por parte de las madres-cuidadoras.

Una vez terminada la transcripción de las entrevistas para su procesamiento, se utiliza la técnica de *agrupación*<sup>22</sup> propuesta por Casilimas (1996), la cual permitió organizar la información recolectada e identificar la frecuencia en los temas tratados, facilitando así el análisis a partir de los referentes teóricos que orientan el proyecto de investigación.

Es de mencionar que durante la etapa de análisis fue de suma importancia la *triangulación de información* entre los integrantes del equipo psicosocial de la Fundación, para enriquecer los hallazgos y conferirle profundidad a los temas tratados con las madres-cuidadoras que hicieron parte de la investigación. Dicho proceso se dio gracias al concepto procesional emitido frente a cada caso en los informes técnicos de seguimiento redactados mes a mes.

---

<sup>22</sup> De acuerdo con Casilimas (1996), “un medio práctico para aplicar este procedimiento de categorización por atributos, consiste en la elaboración de una matriz de ubicación de aspectos de análisis según sus atributos” (pág. 152).

Tabla 5. Matriz de Agrupación.

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA	TEXTO
Familia		<p><b>A1:</b> yo digo que el amor hacia a ellos, porque ¿qué más?. <b>A1:</b> mi hermano, como tal no me ayudo así mucho pero de vez en cuando me llamaba así, y pues cuando tenía ahí como uno dice la liga, o sea para cualquier cosa me decía: ahí te tiro para el transporte. <b>B1:</b> todo el mundo criticó, todo mundo se nos vino encima, entonces cada vez nosotros hacemos algo como por la niña, entonces no está el apoyo familiar, de parte de mi familia sí. <b>B1:</b> yo creo que Helbert y yo estamos por los niños, tal vez no por ese amor que nos tuvimos, yo creo que es por los niños más que todo. <b>B1:</b> bueno mis padres que nos regalaron 3 millones de pesos porque el tratamiento de la niña fue muy costoso, el natural. <b>C1:</b> Mucho, pues por parte de mi familia, sí, pero pues los que están más cerca, porque digamos mi otra familia no, siempre sentí como rechazo, pensaban como que eso debe ser “prendedizo” (...) mis papas, para que, ellos siempre estuvieron conmigo, me apoyaron siempre. <b>C1:</b> Bien, bien porque para que, mi esposo nunca que de pronto por culpa mía la niña tuviera eso, no, siempre estuvo fue ahí, firme conmigo apoyándome, y con las niñas lo mismo, también.</p>
	Tipología Familiar	<p><b>A1:</b> Mi mamá, la niña, mi hijo y yo. <b>B1:</b> Mi familia la conforma, papá, mamá y los tres hermanitos nada más. <b>C1:</b> Mi esposo, la niña que tiene cáncer, la niña mayor y yo.</p>
Resiliencia Familiar		<p><b>A1:</b> yo me iba a cuidar la niña al hospital cuando estaba recibiendo la quimio (...) y mi mamá mientras tanto me ayudaba con el niño, porque el niño en ese entonces le hicieron una cirugía, al mismo tiempo, ósea una cosa terrible; entonces mi mamá me ayudaba con el niño, con lo del control de la cirugía y yo me quedaba con la niña. <b>A1:</b> en el estudio si fue tenaz porque la doctora dio la orden de que ya no podía ir a estudiar (...) entonces me toco ir al colegio que le mandaran refuerzos, talleres, o sea eso si me mandaron unos talleres grandes. <b>A1:</b> lo que me ha dado mi mamá que ha estado ahí: vamos que sí; y pidiéndole allá, a papito Dios porque qué más. <b>A1:</b> el motivo de uno es seguir luchando constantemente para que no vaya a suceder lo que paso y estar más pendiente de sus citas médicas, controles, o sea estar más pendiente de ella, porque toca así, desafortunadamente esa enfermedad es traicionera, es como un enemigo oculto. <b>B1:</b> pues él siempre me dice que tratemos de ser felices con lo</p>

que tenemos. **B1:** nosotros buscamos practicar otro estilo de vida por la niña, por salud y por muchas cosas, como por religión, pero no es una religión sino un estilo de vida. **B1:** Pues tener a la niña con nosotros y que ella es una niña madura y me enseña muchas cosas, me enseña que hay que vivir la vida pues como llegue. **B1:** hay sea como sea nos mantiene unidos y pues la fe en Dios, porque todos creemos en Dios, oramos, oramos siempre en la mesa, cuando nos acostamos, es por eso que nos mantenemos. **C1:** Si, un poco, pues si porque que le digan de un momento a otro que su niña tiene cáncer, eso es algo difícil de asimilar, pero ahí si como se dice, hay cosas que uno tiene que vivir, Dios le pone cosas que hay que superar. **C1:** como que uno le decía: no tú tienes que luchar por ella, tienes que darle ánimo, tenemos es que no fracasar sino darle animo a la niña para que surja sobre su enfermedad, pero no dejarnos derrumbar; entonces siempre como que yo era la fortaleza para todos. **C1:** Pues que como que uno se da cuenta que la niña ha evolucionado poco a poco, porque antes yo la vi muy mal, uno se da que cuenta de que la niña está evolucionando, entonces uno dice: lo que yo hice, el tiempo que duré con ella, ha sido un propósito bueno para ella.

### Sistemas de Creencias

**A1:** A1: lo había visto de otra forma que era para mí un castigo, mejor dicho, era lo peor. **A1:** Como una prueba más en la vida, un obstáculo que gracias a Dios ya fue sobrepasado. **A1:** Se vuelve uno más tolerante, más tolerante con las personas, en el sentido que hay gente que a veces lo hiere a uno, y ya uno lo toma como: me bañe mantequilla y todo me resbala, ya uno se vuelve como más sensible al dolor ajeno (...) uno quiere más la vida, yo creo que uno valora más las cosas, pues las personas que no han pasado por esto, pues por nada se matan, por nada se dan cuchillo, o sea son menos fuertes, en cambio ya cuando uno ya ha vivido esta experiencia, uno como que valora más la vida así fuerte, en el sentido como de que quiere vivir más. **A1:** Si, hay que seguir luchando para que pues, porque es una enfermedad que uno es consciente que es dormida, esa enfermedad se puede dormir por uno años, puede regresar, uno no sabe. **A1:** Mi religión es no creer en muñecos, sino directamente con... yo tengo la creencia de que "Diosito" dejo a su único hijo, él es el único intermediario que hay. **A1:** hay un Dios verdadero, porque si uno le clama mucho a ese ser en el que uno cree mucho, con las mano de él y con la ciencia y con todo junto, es un apoyo porque si usted no cree en nada, usted cree en esa matica que le

sale hojas ahí y le hace milagros, usted sabe que si le va hacer milagros, pero si usted no cree en nada y vive la vida así por vivir, el viento se lo lleva. **A1:** Pues mi mamá a raíz de lo que vivimos, ella se entregó mucho, mucho, mucho a la religión de los mormones, yo la verdad digo no, porque yo no soy creyente de los mormones, pero mi mamá si se entregó mucho a ir allá, a ir a la cena, y a ir a no sé qué y ellos nos ayudaron mucho... ayuda como ir a la casa a darnos como oración, como una motivación, como que si se puede, a hacer reír la niña, o sea eran como unos payasos, iban allá y hacían reír la niña cuando ella estuvo en los duros momentos, ellos iban y le salían con chistes para que ella subiera como el ánimo y a nosotras también nos hacían reír y cosas así. **B1:** ¡Uy no! para mí es algo mortal, o sea yo no se lo deseo a nadie, terrible, terrible, eso opaco mi felicidad totalmente, para mí el cáncer es lo peor. **B1:** Que no soy feliz, o sea vivo con una tristeza, en sí, en sí, tengo una cosa muy fea que es que vivo del ¿qué dirán? o sea yo la ocultaba a ella, y decía que la había picado una abeja, entonces y todo el mundo cuando me preguntaba, les contesto mal y les digo: yo no sé, la pico una abeja; muchos me dicen que si es de nacimiento y yo les digo: tal vez, pero nunca digo la verdad, para mí eso es, uh... (silencio), muy duro para mí. **B1:** Por todo, y me sigue costando, por lo que te digo, yo voy con la niña por cualquier lado, si voy en la calle, la miran, ella me dice: mira mami como me miran; yo lo que hago es abrazarla y le tapo el ojo; mi esposo me dice muchas veces, tienes que enfrentar eso porque estas acomplejando a la niña, entonces que yo a ella a veces trato de no sacarla es por eso. **B1:** somos católicos, pero tenemos una doctrina que se llama el taoísmo (...) gracias a Dios y al taoísmo, gracias a Dios primero que todo, y pues al tao, tenemos con vida la niña con nosotros, porque fue una medicina del tao, con unos maestros que nos ayudaron muchísimo. **B1:** si fue importante, esa doctrina es de mucha disciplina, yo no la tengo, él sí la tiene, porque lo que te digo, él es muy positivo, yo soy muy, como que reniego mucho, como que todo es ¿por qué? ¿por qué? (...) él siempre me dice que hay que creer en Dios, en las malas y en las buenas, pero siempre hay que creer en Dios, yo renegué de Dios en muchos momentos.

**Procesos  
Organizacionales**

**A1:** hay problemas a veces... (silencio) a veces hay alegría, a veces hay tristeza, como todo, a veces se discute, a veces se pasan ratos chéveres y así. **A1:** mi mamá

es la que me ayuda, esa sí, con los niños, eh... a veces ella me ayuda a sacar citas médicas, o sea ella es la que más me ayuda, porque como yo trabajo en la noche, entonces el día para mí es como la noche, entonces me toca venir a dormir. **A1:** yo soy la que me muevo en el mundo de ir a autorizar, de ir al hospital a sacar la cita porque como esas citas no las dan por teléfono, toca irlas a sacar directo al hospital, a la Misericordia, entonces me toca ir directamente allá, o sea, todo me toca a mí; y cuando yo así, de real que no puedo porque tengo cita con el niño, porque el niño también tiene otras dificultades; mi mamá me ayuda en una cosa y yo voy en otra, entonces entre las dos nos vamos ayudando. **A1:** hacemos plan “arrunchis”, ellos no son de salir al parque, que nos les gusta, salir muy poco les gusta, más plan... compro película, hacemos palomitas y nos vemos una película en la casa, o a veces, muy poco, no voy a decir que soy la súper mamá y ¡guau! no, eh... a veces jugamos un juego de eso de que ¿adivina quién soy? unos juegos que se ponen acá en la cabeza unas cosas, y eso; cositas así, pero muy poco porque yo vivo ay... muy cansada. **B1:** pues... a veces se me ha dificultado la relación con Hana, pues porque a pesar de que la tenía muy consentida, llegaron los dos niños que nunca los planeo, nunca los planifique y llegaron; fue también un golpe duro porque solo me quería quedar con ella, entonces ha crecido y yo ya le exijo mucho, ella es muy noble, pero llegaron los niños y la volvieron rebelde, entonces ella como que ahora no me hace caso, como que ella me dice que yo ya no la quiero, ella me dice: no me quiere porque soy niña, hubiera sido mejor morirme cuando me dio el cáncer; ella me dice eso; aunque los tres son muy unidos y los tres se quieren a su manera, pero el papá la luz de sus ojos es la niña, para mí es el regalo que Dios me dio y la felicidad de ser mamá, pero igual yo amo esa niña y por ella sufro mucho y por ella peleo mucho con el papá de la niña, porque para mí Hana es primordial antes que los dos niños. **B1:** Pues la verdad todo me toca a mí... sí, yo no tengo mucha relación con él, hablamos sí, pero digamos él sale temprano y llega en la noche y a veces tiene un ratito el sábado y el fin de semana, pero el fin de semana es para el digamos hacer cuentas, cuadrar, buscar, porque nosotros todavía pagamos arriendo, entonces a veces yo le digo: Helbert me voy a trabajar porque tal cosa, y el: ¿los niños? yo no me voy a encargar de los niños, porque yo no sé cómo es que usted los atiende, porque ahora me dice que yo soy muy perfeccionista. **B1:** Nosotros nos volvimos vegetarianos por eso, si, fue a causa de ella, entonces ella no come dulces, paquetes, nada, que te digo, la

		<p>privamos de muchas cosas. <b>C1:</b> Pues con la niña grande, o sea con la mayor, ella me tiene rencor a mí, por lo que yo la deje muy sola (...) y ella dice que tiene rencor hacia mí, porque yo la deje mucho tiempo sola, aunque ella no estuvo todo el tiempo sola, ella le faltó fue el afecto de la mamá... con los otros bien, con el papá bien, son muy unidos. <b>C1:</b> con la niña grande me ha tocado un poquito duro porque o sea ella, como que a no hacerme caso, entonces la mando a hacer alguna cosa y me dice: ¿por qué la niña chiquita no lo hace si ella también puede? si a ella ya no le duele nada ¿por qué ella no lo hace? pero entonces yo le explico: los médicos han dicho unas cosas que ella puede hacer y otras que no puede hacer; entonces me ha tocado últimamente duro.</p>
	<p><b>Procesos de Comunicación</b></p>	<p><b>A1:</b> ellos a veces me tienen como miedo (risas), porque yo soy a veces como “grrrr” pero no es que sea así, sino que yo tengo como ese carácter y como vivo así estresada porque no duermo. <b>A1:</b> Pues... la comunicación; pues con mi mamá nos hablamos mucho por teléfono, yo estaba en el hospital, o ella estaba, me llamaba o yo la llamaba (...) pues por lo menos mi mamá dijo que no quería que la trasplantaran, entonces yo le dije, no pues que si es lo único que es como para que la enfermedad no vaya a volver o algo. <b>B1:</b> Yo soy muy agresiva, yo soy muy malgeniada, él va más al dialogo, pero yo veo que yo les hablo a ellos y no entienden, entonces yo me voy como que a los golpes. <b>B1:</b> tenemos choques en que yo le digo por ejemplo, cómo te dijera, yo a Hana le tengo su cuarto y yo se lo ordeno, y yo así se lo quiero ver, entonces cuando no estoy, él me dice ya Adela ya, de aquí a mañana derrumban la casa y entonces ¿no la van a derrumbar porque está ordenada? Deje de ser como tan perfeccionista, cansona, “cantalentosa”. <b>C1:</b> Bien, bien porque para que, mi esposo nunca que de pronto por culpa mía la niña tuviera eso, no, siempre estuvo fue ahí, firme conmigo apoyándome, y con las niñas lo mismo, también. <b>C1:</b> Pues yo le comunicaba eso, la niña tiene esto, como mi esposo vivía lejos, yo me comunicaba; a la niña le van a hacer esto, le van a hacer lo otro, bueno, me decía, usted es la que esta allá, usted es la que se va a encargar, pero yo le decía no vaya ser que alguna pase y ve vayan a echar la culpa a mí, entonces me decía: no, no porque usted es la que esta allá, yo no puedo ir y estar allá contigo porque no puedo, entonces tu eres la que tiene la responsabilidad, pase lo que pase con la niña; pero siempre la comunicación con mi esposo estuvo basada en eso.</p>

<b>Trabajo Social Sanitario</b>	N/A	<p><b>A1:</b> De aquí sí, asistencia de ¿cómo qué? ¿ayuda? si aquí hemos tenido ayuda, para que... que los eventos, que psicología, o sea mucho, mucho. <b>B1:</b> No, solo he tenido asistencia por el psicólogo, y digamos que, pues ha sido una ayuda, me ayudan con un mercado, que creo que eso lo da es un padrino. <b>C1:</b> Si, para que, ella también así, para lo de las citas, uno necesitaba un consejo o algo y para que, ella se lo daba a uno.</p>
<b>Crisis Familiares</b>	N/A	<p><b>A1:</b> fue duro, fue muy duro, porque como me toco sola, como yo he sido madre cabeza de hogar y siempre la que ha trabajado soy yo. <b>A1:</b> las personas que son trasplantadas no pueden convivir prácticamente con uno, tienen que tener su cuarto solo, tienen que tener su baño prácticamente solo; y yo vivo pagando arriendo, donde yo comparto el baño con ellos, entonces a mí me tocó buscar ayuda y dejarla en una fundación para que le dieran un cuarto para ella, tener o sea prácticamente su plato, su cuchara, así, era una cosa muy. <b>A1:</b> Lo más difícil es estar, o sea, estar con ellos unidos porque, porque mientras estaba en el hospital, el niño me tocaba dejarlo solo, entonces eso era lo duro, dejarlo a él solito (...) me toco prácticamente retirarlo del colegio porque no tenía quien me ayudara con él, que las tareas, o sea me toco, prácticamente quedo el cómo abandonado, eso fue lo más duro. <b>A1:</b> El problema que tenía con el niño, que él era un niño de bajo peso, que siempre me amenazaban con Bienestar Familiar porque no le gustaba comer, entonces eso se me dificulto mucho porque él se bajó mucho de peso, más todavía, porque como tocaba cucharearlo (...) porque como el nació con problemas de salud, con su rinitis, que no duerme bien, que tiene apnea del sueño, entonces todo eso se me dificulto con él. <b>A1:</b> ella tiene cita con el psiquiatra, porque como ella dice que se quiere morir. <b>B1:</b> Mortal, para mí fue un golpe muy duro, que con decirte que yo no quería vivir y de hecho yo quería donar mis ojos para mi hija, yo no le pedí permiso a Dios, y yo le dije a Dios: yo quiero morirme pero solo quiero que libre mis ojos, es lo único que quiero para mi hija, yo no quiero vivir, pero que mi hija viva, pero que tenga sus ojitos. <b>B1:</b> Si claro, totalmente todas, hasta la economía, todo aspecto, la felicidad porque se dañó la relación con mi esposo desde la enfermedad de la niña, porque me empecé a culpar, por momento lo empecé a culpar a él y económicamente vivíamos bien, no teníamos que prácticamente pedir limosna (...) nosotros prácticamente nos endeudamos que hasta el sol de hoy vamos cubriendo deudas, pero se han requerido</p>

porque a Hana no solo le dio cáncer sino después de los 2 años de la cirugía le dio epilepsia, ella me convulsionaba, me convulsionaba todo el tiempo y le metimos un tratamiento que nos costó 6 millones de pesos y no se le pudo hacer el refuerzo, porque le vale 8 millones de pesos, la prótesis no se la hemos podido cambiar; o sea económicamente el cáncer fue para nosotros terminal, nos dejó a nosotros con nada. **B1:** No, nunca tengo tiempo, nosotros no tenemos ni siquiera digamos tiempo para pareja, no lo tenemos, porque es que ha sido muy difícil, yo no sé ¿qué nos pasó? a nosotros (...) llegó el tema de la niña, bueno hay quedado, después llegó el otro sin planearlo y después me le dio un paro respiratorio, enfermo de los pulmones y todo ahí plata, y después llegó el tercero cuando me puse la pila, yo no sé ¿qué es lo que pasó? llegó a los 6 meses, me enteré que estaba embarazada de él, es un niño que es en desnutrición, no come, no habla; entonces siempre es con los niños, los niños, nosotros como pareja no tenemos tiempo. **B1:** Lo más difícil, pues que te digo yo, en su momento fue sentir que la niña se me iba, que jamás la iba tener y pues lo difícil son las respuestas de la niña, las respuestas que ella me hace a mí, porque ella me dice: mami ¿será que nunca recupero mi ojo? mami, ¿será que tal cosa? y yo ¿qué puedo hacer? lo difícil para mí es no tener dinero, poder darle yo una mejor vida a mi hija, o sea si yo tuviera el dinero créame que no me dolería, yo tengo, yo saco y le doy para el tratamiento, le busco una prótesis, busco terapia, alguna cosa. **C1:** Pues en un principio, muerte (...) yo escuchaba la palabra cáncer y eso era, mejor dicho, lo peor. **C1:** Fue duro, yo estaba totalmente sola porque nosotros vivimos en Chocontá, entonces lejos de mi familia, fue durísimo. **C1:** Pues en parte, de pronto por parte mía, porque yo soy muy pendiente de la niña, entonces siempre deje a mi esposo y a mi hija grande solos, aunque yo digo que no estuvieron solos porque estuvieron con mis suegros, con todos, pero entonces siempre los deje mucho tiempo solos. **C1:** Al principio sí, sí porque o sea me dio muy duro, yo no sé, me metí con el tema de la niña y no me preocupe por mí, o sea yo me enflaque, mejor dicho, no comía, sino era pendiente de ella, o sea como que mi salud la deje a un lado. **C1:** De pronto el rencor que tiene contra mí, o sea la niña grande, eso, es lo único que yo veo que quedo como de eso. **C1:** Pues al principio, mi esposo se debilitó, o sea como que no comía, porque la niña pequeña es como su vida, entonces si a ella le llega a pasar algo, él se va ahí detrás de ella, entonces pues siempre da cosa.

## 2. CAPITULO II.

### 2.1. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.

En este apartado, se encuentra todo el análisis de la información recolectada, a través de entrevistas en profundidad, aplicadas a madres-cuidadoras de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José; el cual, se realizó a la luz de las seis categorías deductivas contempladas dentro del marco teórico: Familia, Tipología Familiar, Dinámica Familiar, Crisis Familiares, Resiliencia Familiar y Trabajo Social Sanitario.

#### **-Familia.**

*“Mi fortaleza, yo digo que el amor hacia a ellos, porque ¿qué más? lo que me ha dado mi mamá que ha estado ahí: vamos que sí” (A1).*

*“Él y yo tenemos una bonita relación, pero no como la llevamos al comienzo cuando éramos novios, pero a raíz también de la enfermedad de la niña, nos afectó pero nos mantiene unidos, hay sea como sea nos mantiene unidos” (B1).*

La importancia que recobra la familia como grupo para cada uno de sus integrantes tras el cáncer infantil, se debe a la función protectora que ejerce permanentemente. La relación de mutua dependencia establecida para la satisfacción de necesidades vitales, a pesar de sus fallas; es una fuente inigualable de soporte social e instrumental.

*“Cada vez que nosotros hacemos algo como por la niña, entonces no está el apoyo familiar” (B1).*

*“Mis papas, para qué, ellos siempre estuvieron conmigo, me apoyaron siempre” (C1).*

La participación de la familia extensa respecto al grupo primario durante el transcurso del tratamiento, adquirió especial relevancia para las madres-cuidadoras sobre todo por el apoyo

emocional suministrado. Cabe resaltar que esta situación no se presenta en todos los casos, debido al mal relacionamiento entre las partes.

### **-Tipología Familiar.**

*“Mi mamá, la niña, mi hijo y yo”*. (A1).

*“Mi familia la conforma, papá, mamá y los tres hermanitos nada más”*. (B1).

*“Mi esposo, la niña que tiene cáncer, la niña mayor y yo”* (C1).

Dos de las tres madres-cuidadoras entrevistadas conviven en familias nucleares compuestas por padres e hijos únicamente; sin embargo una de ellas convive en una familia monoparental-extensa, dada la combinación de características entre una y otra, es decir entre dos tipologías distintas de familia: familia monoparental y familia extensa.

### **-Sistemas de Creencias.**

*“Una prueba más en la vida, un obstáculo que gracias a Dios ya fue superado”*. (A1).

*“Es algo difícil de asimilar, pero ahí sí como se dice, hay cosas que uno tiene que vivir, Dios le pone cosas que hay que superar”*. (C1).

Los sistemas de creencias, son la base de la resiliencia familiar. **Walsh (2002)** los define como el conjunto de valores, supuestos, convicciones, actitudes y tendencias que determinan como cada familia concibe la adversidad. En este sentido, es evidente la influencia que ejercen las creencias religiosas sobre la forma en que dos de las madres-cuidadoras justifican y aceptan su vivencia frente al cáncer.

La mayoría de las familias encuentran apoyo emocional, gracias a la conexión que establecen con sus creencias religiosas. Está comprobado que algunas prácticas provenientes

de la fe, como la oración y la meditación o incluso, la comunión con la naturaleza, la música y las artes; estimulan la resiliencia familiar (Walsh, 2002).

*“Pues mi mamá a raíz de lo que vivimos, ella se entregó mucho, mucho, mucho a la religión de los mormones, yo la verdad digo no, porque yo no soy creyente de los mormones, pero mi mamá si se entregó mucho a ir allá, a ir a la cena (...) y ellos nos ayudaron mucho... ayuda como ir a la casa a darnos como una oración, como una motivación, como que si se puede, a hacer reír la niña, o sea eran como unos payasos, iban allá y hacían reír la niña cuando ella estuvo en los momentos duros, ellos iban y le salían con chistes para que ella subiera como el ánimo y a nosotras también nos hacían reír y cosas así” (A1).*

Aunque es difícil determinar, cuál es la propensión religiosa de esta familia, a partir del discurso de la madre-cuidadora, lo cierto es que durante el tratamiento del cáncer infantil; el acercamiento a una congregación mormona les permitió percibir todo el apoyo emocional necesario para asimilar las situaciones negativas derivadas de dicha enfermedad.

*“Siento que todo es difícil (...) si alguien me apoyara, si alguien me dijera vamos allí, china no se estrese que esto va a ser así, la niña va para arriba o tal cosa; yo todo lo veo como que no se puede, no se puede, no se puede; soy muy negativa” (B1).*

A diferencia de los otros dos casos, en este la madre-cuidadora verbaliza permanente disconformidad. La situación tan desventajosa a la que conlleva el cáncer infantil, sumado a la falta de organización familiar; saturó su carga. De ahí proviene la falta de optimismo frente al proceso médico y psicológico que se adelanta con el paciente oncológico-pediátrico.

*“Yo tengo una cosa muy fea que es que vivo del qué dirán, o sea yo la ocultaba a ella y decía que la había picado una abeja y todo el mundo cuando me preguntan, les contesto mal y les digo: yo no sé, la pico una abeja, muchos me dicen que si es de nacimiento, y yo les digo: tal vez, pero nunca digo la verdad, para mí eso es, uh... (silencio), muy duro para mí” (B1).*

En este caso puntual, la madre-cuidadora padece un complejo de inferioridad ocasionado por las repercusiones del cáncer infantil sobre la apariencia física de su hija. De acuerdo con el equipo psicosocial de la Fundación María José<sup>23</sup>, ella proyecta sobre sí misma una imagen distorsionada y exacerbada de su hija que la frustra permanentemente, por el estereotipo que sustenta respecto a la belleza femenina<sup>24</sup>.

*“Hay que seguir luchando para que pues..., porque es una enfermedad que uno es consciente que es dormida, esa enfermedad se puede dormir por uno años, puede regresar, uno no sabe” (A1).*

*“La niña como se dice, ya está pasando esta etapa, pero no hay que bajar la guardia” (C1).*

Todos los casos que hicieron parte del proceso de investigación, pasan por una etapa en la que el riesgo que supone el cáncer infantil para la vida del paciente es mínimo. La sensación de satisfacción que generan los resultados del tratamiento oncológico pediátrico, fortalece los sistemas de creencias; por lo tanto hay una mejor disposición de estas familias frente a los cambios y demandas que puedan surgir en adelante.

*“Se vuelve uno más tolerante, más tolerante con las personas en el sentido que hay gente que a veces lo hiere a uno y ya uno lo toma como, me bañe en mantequilla y todo me resbala, ya uno se vuelve como más sensible al dolor ajeno (...) uno quiere más la vida, yo creo que uno valora más las cosas, pues las personas que no han pasado por esto, pues por nada se matan, por nada se dan cuchillo” (A1).*

---

<sup>23</sup> Algunos de los dictámenes presentados en este apartado son resultado del proceso de triangulación de información realizado junto al equipo psicosocial de la Fundación María José.

<sup>24</sup> Cabe resaltar que el complejo de inferioridad es de la madre, más no de la hija.

### **-Procesos Organizaciones.**

*“Pues la verdad todo me toca a mí (...) él sale temprano y llega en la noche y a veces tiene un ratito el sábado y el fin de semana, pero el fin de semana es para digamos hacer cuentas, cuadrar, buscar, porque nosotros todavía pagamos arriendo, entonces a veces yo le digo: Helbert me voy a trabajar porque tal cosa y él: ¿los niños? yo no me voy a encargar de los niños, porque yo no sé cómo es que usted los atiende”. (B1).*

Para empezar, es importante señalar que en los tres casos quien desempeña el rol de cuidador principal (informal), es la madre por ser responsable de los quehaceres del hogar; mientras que el padre es quien provee todo el soporte instrumental<sup>25</sup> de la familia, exceptuando el caso de la madre cabeza de hogar. A pesar de tener cierta participación a lo largo del tratamiento oncológico-pediátrico, en los casos mencionados la figura paterna tiende siempre a desentenderse del cuidado del paciente.

*“Eso es terrible, en todo, uno ya no tiene vida social, o sea de salir con amigos, ya uno no tiene vida como otras personas que viven su vida, se van a cine, se van a una fiesta, o sea ya a uno le cambia la vida”. (A1).*

*“Nunca tengo tiempo; nosotros no tenemos ni siquiera digamos tiempo para pareja, no lo tenemos, porque es que ha sido muy difícil, yo no sé ¿qué nos pasó a nosotros?”. (B1).*

En uno de los casos, las actividades propias del sub-sistema conyugal son desplazadas por actividades inherentes al cuidado y crianza de los hijos; mientras que en el otro, la madre-cuidadora no cuenta con un soporte social significativo que le permita aliviar la carga de la enfermedad e invertir tiempo en actividades de ocio.

*“Yo amo a esa niña y por ella sufro mucho y por ella peleo mucho con el papá (...) porque para mí Hana es primordial antes que los dos niños”. (B1).*

---

<sup>25</sup>El soporte instrumental es aquel que puede percibirse materialmente; por ejemplo: el aporte económico.

*“Pues con la niña grande, o sea con la mayor, ella me tiene rencor a mí, por lo que yo la deje muy sola (...) ella dice que tiene rencor hacia mí porque yo la deje mucho tiempo sola, aunque ella no estuvo todo el tiempo sola, ella le faltó fue el afecto de la mamá”. (C1).*

Los cambios generados en la rutina diaria de estas madres-cuidadoras, alteró la relación con algunos miembros de sus familias, debido a que el acompañamiento del paciente oncológico-pediátrico requiere mucho tiempo, por lo cual es natural que se le dé prioridad a esta actividad sobre cualquier otra que no lo involucre.

*“Siempre pensando (...) no comer comida ñera, o sea comida chatarra (risas), comer más saludable, más verdura, más jugos, no tanto gaseosas, no tanto comer en la calle. (A1).*

*“Nosotros nos volvimos vegetarianos por eso, fue a causa de ella, entonces ella no come dulces, paquetes, nada (...) la privamos de muchas cosas”. (B1).*

El impacto que supone el cáncer infantil modificó algunas pautas respecto a los hábitos alimenticios, teniendo en cuenta que la enfermedad requiere ciertos cuidados sobre los cuales la familia no puede prescindir, ya que está en juego el éxito del tratamiento y por ende, la vida del paciente.

*“Yo soy la que establezco el orden en las niñas, porque como mi esposo trabaja, pues él sale temprano y llega tarde, entonces yo soy la que está todo el tiempo con ellas” (C1).*

En este caso al igual que en los otros, la madre es quien más tiempo permanece en casa a cargo del cuidado de los hijos y de los quehaceres del hogar. Consecuentemente, ella es la que ejerce el poder legítimo en su núcleo familiar, estableciendo y socializando gran parte del sistema normativo.

*“Yo me iba a cuidar la niña al hospital cuando estaba recibiendo la quimio (...) y mi mamá mientras tanto me ayudaba con el niño, porque el niño en ese entonces le hicieron una cirugía, al mismo tiempo, ósea una cosa terrible;*

*entonces mi mamá me ayudaba con el niño, con lo del control de la cirugía y yo me quedaba con la niña”. (A1).*

A pesar de la atención que amerita el cáncer infantil, la suma de eventos de desorganización conlleva a esta familia a redistribuir sus roles en función de las necesidades propias de ambos niños. La capacidad para movilizar sus recursos y amortiguar el estrés en momentos de crisis, es un acto de resiliencia familiar; de hecho las familias que mejor funcionamiento tienen, son aquellas que están predispuestas al cambio (Walsh, 2002).

### **-Procesos de Comunicación.**

*“Ellos a veces me tienen como miedo (risas), porque yo soy a veces como “grrrr” pero no es que sea así, sino que yo tengo como ese carácter y como vivo así estresada porque no duermo” (A1).*

*“Yo soy muy agresiva, yo soy muy malgeniada (...) yo veo que yo les hablo a ellos y no entienden, entonces yo me voy como que a los golpes” (B1).*

A simple vista podría decirse que en ambos casos la comunicación está bloqueada por la falta de reciprocidad, pero al añadir maltrato físico y psicológico, cambia totalmente el panorama. De acuerdo con Agudelo (2005), la presencia de expresiones de irrespeto es síntoma de deterioro en los procesos de comunicación familiar o el equivalente a una comunicación dañada. Cabe resaltar que muchas de las conductas adoptadas, son consecuencia de la sobrecarga de estas madres-cuidadoras.

*“Pues con mi mamá nos hablamos mucho por teléfono, yo estaba en el hospital, o ella estaba, me llamaba o yo la llamaba” (A1).*

*“Yo le comunicaba eso, la niña tiene esto, como mi esposo vivía lejos, yo me comunicaba; a la niña le van a hacer esto, le van a hacer lo otro” (C1).*

En los tres casos la comunicación se limita al intercambio de información puntual frente al tratamiento del cáncer infantil, sus pormenores y otros aspectos básicos de la convivencia familiar; no obstante carece de profundidad en cuanto a la manifestación de emociones y desacuerdos. Estas son características típicas de una comunicación bloqueada<sup>26</sup> al interior de las familias.

### **-Trabajo Social Sanitario.**

*“Yo no sé si tiene que ver con Trabajo Social, pero a la niña me le dieron el año pasado un paseo a Cartagena, otras veces me le dieron de cumpleaños, me la llevaron al Hotel Hilton, son grandes cosas que yo no se las puedo dar”.* (B1).

*“Sí (...), uno necesitaba un consejo o algo y para que, ella se lo daba a uno”.* (C1).

Las tres madres-cuidadoras entrevistadas no distinguen claramente la función que desempeña Trabajo Social en la Fundación María José, porque desde lo disciplinal no hay un objeto de intervención definido. Por tal razón, es natural que su quehacer dentro de esta institución no se reconozca como tal, o se le vincule con otro tipo de actividades.

### **-Crisis Familiares.**

En este apartado se realizará el análisis de la categoría inductiva, también conocida como emergente. Generalmente este tipo de categorías no se incluyen desde el inicio dentro del marco teórico porque nacen del discurso de los participantes durante el trabajo de campo. En este sentido, la categoría de *crisis familiares* surge del argumento de las madres-cuidadoras de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José.

*“Era para mí un castigo, mejor dicho, era lo peor”.* (A1).

*“Mortal, para mí fue un golpe muy duro”.* (B1).

---

<sup>26</sup> Véase en marco teórico: procesos de comunicación.

*“Yo escuchaba la palabra cáncer y eso era, mejor dicho, lo peor”.* (C1).

La reacción de estas madres-cuidadoras es producto de una crisis para-normativa desatada por un evento de desorganización, cuyas implicaciones perturbaron diferentes aspectos de la dinámica familiar. Es de mencionar que las crisis para-normativas a las que se hace referencia, se caracterizan por ser experiencias adversas, inesperadas y ajenas al ciclo vital familiar (**González, 2000**).

*“Para mí fue muy tenaz, porque me tocaba trabajar, ir al hospital, no dormía casi, mejor dicho fue terrible”.* (A1).

*“Económicamente vivíamos bien, no teníamos que prácticamente pedir limosna”.* (B1).

*“Fue duro, yo estaba totalmente sola porque nosotros vivimos en Chocontá, entonces estaba lejos de mi familia, fue durísimo”.* (C1).

Los cambios de rutina, la presencia de nuevas necesidades y los conflictos intrafamiliares, son algunos de los trances que plantea un evento de desorganización como el cáncer infantil. Las tres madres-cuidadoras coinciden en que las implicaciones de la enfermedad alteraron la dinámica de sus familias, sin embargo es claro que sobre ellas recae toda la carga que supone el cuidado y acompañamiento del paciente.

*“Yo no sé, me metí con el tema de la niña y no me preocupe por mí, o sea yo me enflaque, mejor dicho, no comía, sino era pendiente de ella, o sea como que mi salud la deje a un lado”* (C1).

Para el caso en cuestión, los efectos del cuidado no solo están relacionados con el deterioro de la salud, sino también con la pérdida de autonomía<sup>27</sup>. El alto grado de dependencia del paciente oncológico-pediátrico y la falta de soporte social, minimiza la intensidad y la calidad del autocuidado de esta madre-cuidadora. Entiéndase por autocuidado, "la práctica de

---

<sup>27</sup> Entiéndase por pérdida de autonomía, la falta de control del cuidador frente a su vida a causa de la experiencia de cuidado.

actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar” (Orem, 1993, pág. 54).

*“Las personas que son trasplantadas no pueden convivir prácticamente con uno, tienen que tener su cuarto solo, tienen que tener su baño prácticamente solo; y yo vivo pagando arriendo, donde yo comparto el baño con ellos, entonces a mí me tocó buscar ayuda y dejarla en una fundación para que le dieran un cuarto para ella, tener o sea prácticamente su plato, su cuchara” (A1).*

Uno de los factores que agudiza la situación con el cáncer infantil, es sin duda la informalidad del rol del cuidador y su falta de preparación para afrontar eficazmente las necesidades del paciente. El desconocimiento frente a ciertos aspectos técnicos de la enfermedad y del cuidado en sí mismo, minimiza la capacidad de reacción de las madres y entorpece su experiencia.

## 2.2. CONCLUSIONES.

Para el desarrollo de la investigación, se planteó como objetivo general: reconocer los procesos clave para la resiliencia familiar, en familias de niños y niñas de la Fundación María José, a partir de la perspectiva de los cuidadores(as). Partiendo de esta premisa, a continuación se presentan los hallazgos derivados del proceso.

- ✓ A la luz de la resiliencia familiar, los *sistemas de creencias* y en especial, las creencias religiosas, desempeñan un papel fundamental a lo largo del tratamiento oncológico-pediátrico, pues es lo que les permite a estas familias aliviar el estrés que genera constantemente la enfermedad, incluso se podría afirmar que es su rasgo más fuerte.
- ✓ Igualmente, es de mencionar que aunque los *procesos de organización* familiar no favorecen a las madres-cuidadoras, lo cierto es que hay una gran capacidad de gestión de estas familias en momentos de crisis. La reacción que amerita el cáncer infantil y otras circunstancias adversas propias de la cotidianidad, ha puesto en evidencia la forma en que se movilizan buscando opciones para el bienestar del paciente.
- ✓ Por otra parte, los cambios generados en la rutina diaria de estas familias a causa del cáncer infantil, inciden en la forma como sus integrantes establecen los *procesos de comunicación*. El alto grado de estrés desestimula el dialogo y a su vez, impide la expresión clara de acuerdos y desacuerdos frente a la provisión del soporte social e instrumental necesario para el cuidado del paciente.
- ✓ Finalmente, las categorías previstas para el desarrollo de la investigación, dan respuesta al planteamiento del problema, ya que las familias de niños y niñas con cáncer de la Fundación María José que hicieron parte de este proceso, demuestran tener prácticas resilientes, en respuesta a los cambios y demandas que plantea dicha enfermedad.

### 2.3. RECOMENDACIONES.

- ✓ En primera instancia, se recomienda al área de Trabajo Social de la Fundación María José, dar continuidad al proyecto de investigación, teniendo en cuenta que los estudios de caso funcionan como un preámbulo necesario para la realización de estudios mucho más amplios.
  
- ✓ Asimismo, articular a los programas de intervención a cargo del área de Trabajo Social, los insumos resultantes del proyecto de investigación, con el fin de enriquecer su ejercicio profesional en la Fundación María José y de esta manera, pueda responder a los desafíos que hoy día plantea el cáncer infantil.
  
- ✓ Por último, se recomienda apoyar efectivamente la práctica de investigación de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, para que a mediano y largo plazo las conclusiones de cada proceso, permitan consolidar su objeto de intervención disciplinal en la Fundación María José.

#### 2.4. APORTES DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.

*“Lo más importante no es vivir, sino vivir bien”*

(Platón, 1980).

Tal como se mencionó anteriormente, el área de Trabajo Social de la Fundación María José lleva muy poco tiempo y por lo tanto, no se ha podido consolidar. Hoy en día, a su cargo están un sinnúmero de actividades que si bien, son importantes para la Fundación; no tienen trascendencia desde lo disciplinal.

De acuerdo con, las directivas de la Fundación María José, la idea es que a mediano y largo plazo se desarrolle un modelo de intervención psicosocial para las familias de niños y niñas con cáncer que concurren allí; en el que por obvias razones, se requiere la participación del área de Trabajo Social.

Cabe resaltar que, la labor que ha desempeñado la Fundación a lo largo de sus casi 15 años de trayectoria, ha permitido que de una u otra forma, se visibilice el cáncer infantil como un problema de interés en salud pública; sin embargo, en la Fundación María José, al igual que en muchas otras organizaciones sociales, su prioridad son las actividades filantrópicas.

Dicho esto, el aporte del proyecto de investigación a la Fundación María José y en especial, al área de Trabajo Social; consiste en brindarle un primer acercamiento, no solo de las necesidades y problemáticas sociales que hoy experimentan algunas familias de niños y niñas con cáncer; sino también, de las fortalezas que presentan a la luz de la resiliencia familiar; lo cual, enriquece la comprensión del contexto.

Como disciplina científica, el Trabajo Social siempre ha generado acciones encaminadas al reconocimiento de las fortalezas latentes de las familias por las que trabaja. Por esta razón, la inclusión de la resiliencia familiar en su repertorio epistemológico, sin duda, permitirá la construcción y ejecución de intervenciones novedosas.

La naturaleza descrita del concepto de resiliencia familiar, es relativamente nuevo dentro del margen de actuación del Trabajo Social, por lo que, en atención al proceso de formación de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca; el proyecto de investigación representa un importante precedente, que incorpora una perspectiva centrada en las fortalezas y no en las carencias.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Agudelo, M. E. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas de municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*.
- American Psychological Association. (2017). *El camino a la resiliencia; American Psychological Association*. Obtenido de American Psychological Association: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx>
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 725-733.
- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D., & Monatalvo, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 249-259.
- Bernal, F., & Sánchez, D. (2017). *Proceso de resiliencia familiar: en 2 familias con pacientes pediátricos de 11 y 13 años de edad, en fase post-trasplante de células progenitoras hematopoyéticas*. Bogotá: Fundación Universitaria Los Libertadores.
- Cabrera, A., & Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria*, 42-48.
- Cacante, J., & Arias, M. M. (2009). Tocar los corazones en busca de apoyo: El caso de las familias de los niños con cáncer. *Investigación y educación en Enfermería*, 170-180.
- Casilimas, C. (1996). Investigación cualitativa. En V. autores, *Especialización en teorías, métodos y técnicas de investigación social*. Bogotá D.C.: ARFO Editores e Impresores Ltda.
- Ceballos, A., Vásquez, E., Nápoles, F., & Sánchez, E. (2005). Influencia de la dinámica familiar y otros factores asociados al déficit en el estado de nutricio de prescolares en guarderías del Sistema de Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Jalisco. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*.

- Centeno, C. (1997). Historia de los cuidados paliativos y el movimiento hospice. *Sociedad española de cuidados paliativos (SECP)*.
- Chacín, M., & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 199-208.
- Colom, D. (2008). *El Trabajo Social Sanitario: atención primaria y atención especializada*. Madrid: Siglo XXI Editorial.
- Colom, D. (2010). El Trabajo Social Sanitario en el marco de optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. 109-119.
- Defensoría del Pueblo. (28 de Abril de 2016). *El cáncer infantil: crónica de una muerte evitable*. Obtenido de Defensoría del Pueblo, sitio web:  
<http://www.defensoria.gov.co/es/nube/noticias/5137/El-c%C3%A1ncer-infantil-cr%C3%B3nica-de-una-muerte-evitable-La-Defensor%C3%ADa-c%C3%A1ncer-infantil-La-Defensor%C3%ADa.htm>
- Del Rio, M., & Palmar, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile*.
- Diccionario de la Lengua Española. (2017). *Diccionario de la Lengua Española: Real Academia Española*. Obtenido de Real Academia Española, sitio web:  
<http://dle.rae.es/?id=WA5onlw>
- Dueñas, L. X. (2012). *Vivencia de un sistema familiar frente al cáncer en uno de sus hijos: Una mirada desde la resiliencia*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Fernández, J. (2012). Trabajo Social con familias y resiliencia familiar: un análisis de la relación entre ambos conceptos. *Revista Atlántida*, 91 - 102.
- Flórez, C. E., & Sánchez, L. (2012). *Fecundidad y familia en Colombia ¿hacia una segunda transición demográfica?* Bogotá: Profamilia.
- García, C., & Espada, M. d. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 125-136.

- Gil, D. (2007). En el margen o el marginado: el lugar epistemológico del Trabajo Social en salud. En *Trabajo Social y sistema público de salud*. Madrid: Colegio oficial de diplomados de Trabajo Social / AA.SS.
- Gómez, E., & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 103-132.
- Gómez, I. (2017). *Espiritualidad en cuidadores familiares de niños con cáncer en Cartagena de Indias*. Cartagena: Universidad de Cartagena.
- González, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 280 - 286.
- González, N., Nieto, D., & Valdez, J. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 113-123.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. 113-145.
- Hernández, R. (1991). *Metodología de la investigación*. Mexico D.F.: McGraw-Hill.
- Huerta, Y., & López, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. *Uaricha*, 20-33.
- INC. (2017). *Nuestra Institución: sitio web, Instituto Nacional de Cancerología*. Obtenido de Instituto Nacional de Cancerología, sitio web: <http://www.cancer.gov.co/mision-vision-valores-principios>
- INC. (2017). *Reseña histórica: Instituto Nacional de Cancerología*. Obtenido de Instituto Nacional de Cancerología, sitio web: <http://www.cancer.gov.co/rese%C3%B1a-hist%C3%B3rica-inc#overlay-context=content/mision-vision-valores-principios>
- International Agency for Research on Cancer. (2012). *The Globocan project, Globocan*. Obtenido de Globocan, web site: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
- Louro, I. (2003). La familia en la determinación de la salud. *Revista cubana de salud pública*, 48-51.

- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1094-1106.
- Matos, D., & Mercerón, Y. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer. *Medisan*, 379-388.
- Medín, G. (2009). Supervivientes de cáncer infantil: efectos en el tiempo. *Psicooncología*, 429-443.
- Mélich, J. (1994). *De extraño al complice*. Barcelona: Editorial Anthropos.
- Mélich, J.-C. (2002). *Filosofía de la finitud*. Barcelona: Heider S.A.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). *Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021*. Bogotá D.C.: Buenos & Creativos.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Análisis de situación de salud, Colombia 2015*. Bogotá D.C.: Imprenta Nacional de Colombia.
- Minuchin, S., & Fishman, C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Oliviera, O., Eternod, M., & López, M. d. (1999). *Familia y género en el análisis demográfico*. México: El Colegio de México / Sociedad Mexicana de Demografía.
- OMS. (2015). *Cuidados paliativos, Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud, sitio web:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- OMS. (Febrero de 2017). *Cáncer, datos y cifras: Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud - Sitio web:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Orem, D. (1993). *Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson Salvat Enfermería.
- Ortiz, M. C., Nascimento, L., Bousso, R., & Garcia, R. (2013). La vida después de cáncer infanto-juvenil: experiencias de sobrevivientes. *Revista brasileña de enfermería*, 873-878.

- Páramo, P. (2008). *La investigación en ciencias sociales: técnicas de recolección de información*. Bogotá D.C.: Universidad Piloto de Colombia.
- Pardo, C., & Cendales, R. (2015). *Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia 2007- 2011*. Bogotá D.C.: Instituto Nacional de Cancerología.
- Parra, M., Nascimento, L., & Garcia, R. (2014). Niños y adolescentes con cáncer en cuidados paliativos: experiencia de familiares. *Revista brasileña de enfermería*, 28-35.
- Pinto, N., Barrera, L., & Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "cuidando cuidadores". *Aquichán*, 36-51.
- Platón. (1980). *Apología a Sócrates*. Barcelona: Editorial Visión libros.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M. J., Morillejo, E., & Cid, N. (2014). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Lationamericana de Psicología*, 93-101.
- Preister, S. (1980). La teoría de sistemas como marco de referencia para el estudio de la familia. *Revista de Trabajo Social*, 5-17.
- Quintero, Á. M. (1997). *Trabajo Social y procesos familiares*. Buenos Aires: Lumen / Hvmánitas.
- Quintero, Á. M. (2007). *Diccionario Especializado en Familia y Género*. Buenos Aires: Lumen Hvmánitas.
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*.
- Social, M. d., & Cancerología, I. N. (2012). *Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021*. Bogotá D.C.: Buenos & Creativos.
- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata S.L.
- Tovar, J. R., & Gómez, G. (2016). Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. *Revista Ciencia y Salud*, 315-328.

- Tovar, J. R., & Gómez, G. (2016). Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. *Revista ciencia y salud*, 315-328.
- Unicolmayor. (5 de Mayo de 2016). *Investigación: Líneas de investigación*. Obtenido de Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, sitio web:  
<http://www.unicolmayor.edu.co/nuevo/index.php?idcategoria=406>
- Valdés, A., & Ochoa, J. (2010). Familia y crisis: estrategias de afrontamiento. *Ra Ximhai*, 149-152.
- Viveros, E., & Arias, L. M. (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales*. Medellín: Fundación Universitaria Luis Amigó.
- Walsh, F. (2002). Resiliencia familiar: Un marco de trabajo para la práctica clínica. 130-137.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar, estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu editores S.A.

## ANEXOS.

## Anexo 1. Fichas RAE (Resúmenes Analíticos de Educación).

<b>RAE No. 1.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>		
<b>Tipo de Publicación:</b>	Artículo.	<b>Pág.</b> 429 - 443	<b>Año:</b> 2009
<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Supervivientes de cáncer infantil: Efectos en el tiempo.		
<b>Autor (es):</b>	*Gabriela Medín.	<b>País:</b> España.	
<b>Palabras Clave:</b>	Supervivientes, adolescentes, efectos psicosociales, stress post-traumático, crecimiento post- traumático.		
<b>Descripción General:</b>	Este es un estudio descriptivo transversal, basado en entrevistas cualitativas, llevadas a cabo con pacientes jóvenes, citados a consulta de seguimiento en el hospital de pediatría J.P. Garrahan. A partir de este trabajo, se observa la relación entre la edad del diagnóstico, la importancia de la interacción padre-hijo durante el trámite del proceso terapéutico, las marcas físicas, psicosociales y simbólicas del cáncer, los significados personales y la influencia de la edad al diagnóstico, con respecto a la experiencia del paciente.		
<b>Objetivo General:</b>	Conocer los significados personales que tomo la experiencia del cáncer para los niños y sus padres, y explorar la relación entre la edad del diagnóstico, tipo de comunicación y estilo de afrontamiento familiar.		
<b>Objetivos Específicos:</b>	N/A.		
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A.		
<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Experiencia del cáncer, efectos psicosociales del cáncer, familia.		
<b>Método:</b>	Descriptivo transversal.		
<b>Instrumentos:</b>	Entrevista cualitativa.		
<b>Resultados:</b>	N/A.		

<b>Conclusiones:</b>	N/A.
<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.
<b>Comentarios:</b>	N/A.
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.

<b>RAE No. 2.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>		
<b>Tipo de Publicación:</b>	Trabajo de grado.	<b>Pág.</b> N/A.	<b>Año:</b> 2011.
<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Vivencia de un sistema familiar frente al cáncer en uno de sus hijos: una mirada desde la resiliencia.		
<b>Autor (es):</b>	*Laura Ximena Dueñas.	<b>País:</b> Colombia.	
<b>Palabras Clave:</b>	Resiliencia, sistema familiar, cáncer.		
<b>Descripción General:</b>	El trabajo de grado, para optar por el título en Psicología, es un estudio con el que se busca evidenciar el proceso de afrontamiento realizado, a la luz de los pilares que fundamentan la resiliencia dentro de una familia, con una hija diagnosticada con cáncer, a partir de las historias de vida de cada uno de sus integrantes. Para dicho propósito, la autora retoma los conceptos de resiliencia, sistema familiar, cáncer y narrativas.		
<b>Objetivo General:</b>	Comprender a través de las narrativas de una familia con un hijo con cáncer, el afrontamiento que este sistema ha hecho de la experiencia, a la luz de los pilares de la resiliencia.		
<b>Objetivos Específicos:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Reconocer en las narraciones las manifestaciones de los pilares de la resiliencia en el sistema familiar.</li> <li>2. Identificar a través de las narrativas, la organización del sistema familiar a raíz de la vivencia de esta enfermedad.</li> </ol>		
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A.		
<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Resiliencia, sistema familiar.		
<b>Método:</b>	Descriptivo.		

<b>Instrumentos:</b>	Historias de vida.		
<b>Resultados:</b>	Se identificaron varias diferencias, en cuanto al modo particular en que cada integrante de la familia enfrentó el proceso de salud-enfermedad. Igualmente, se identifica una sensación generalizada de invulnerabilidad, respecto a las adversidades que, naturalmente, caracterizan la vida; una especie de inmunidad emocional, frente a las futuras situaciones difíciles.		
<b>Conclusiones:</b>	N/A.		
<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.		
<b>Comentarios:</b>	N/A.		
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.		
<b>RAE No. 3.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>		
<b>Tipo de Publicación:</b>	Artículo.	<b>Pág.</b> N/A.	<b>Año:</b> 2011.
<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador.		
<b>Autor (es):</b>	*Moreira de Souza, R. *Turrini, RNT.	<b>País:</b> Brasil.	
<b>Palabras Clave:</b>	Paciente oncológico, enfermedad terminal, cuidador, sobrecargar, enfermedad oncológica.		
<b>Descripción General:</b>	Es un estudio de abordaje cualitativo elaborado para identificar los efectos negativos experimentados por 7 cuidadores (familiares) de pacientes oncológicos en fase terminal. Se evidenció el impacto sobre la salud física del cuidador, evaluando la relación entre la actividad de cuidado y la carga que implica en el cuidador.		
<b>Objetivo General:</b>	Identificar los sentimientos vivenciados por el cuidador del paciente oncológico terminal.		
<b>Objetivos Específicos:</b>	N/A		
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A		

<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Sobrecarga física, mental y social, cuidado informal.
<b>Método:</b>	Exploratorio.
<b>Instrumentos:</b>	Entrevista.
<b>Resultados:</b>	Se identificaron tres categorías de sobrecarga: Física, que abarca, el agotamiento físico y la actividad de cuidado en el domicilio. Mental, respecto a los sentimientos de pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, tristeza y soledad. Social, en relación con los aspectos del papel femenino, alteración de la dinámica y renta familiar y acceso al servicio de salud.
<b>Conclusiones:</b>	Los profesionales del área de la salud y las instituciones correspondientes, deben prever soporte a los cuidadores en su domicilio, incluyendo educación dirigida al cuidado, para evitar el agotamiento físico, mental y social de estas personas.
<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.
<b>Comentarios:</b>	N/A.
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.

<b>RAE No. 4.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>		
<b>Tipo de Publicación:</b>	Artículo.	<b>Pág.</b> N/A.	<b>Año:</b> 2013.
<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Propuesta de intervención para desarrollar la capacidad de resiliencia en familias con niños con enfermedades oncohematológicas.		
<b>Autor (es):</b>	*Leidy Cruz Forteza. *Lisi Rayna Suárez García.	<b>País:</b> Cuba.	
<b>Palabras Clave:</b>	Neoplastia, familia, intervención, resiliencia.		
<b>Descripción General:</b>	Este es un estudio no experimental, transversal y descriptivo, realizado con 4 familias, para conformar una guía metodológica de abordaje terapéutico de la problemática, permitiendo alcanzar la resiliencia en familias con niños, con enfermedades		

	oncohematológicas del área de salud del Policlínico Pedro Borrás.		
<b>Objetivo General:</b>	Diseñar un programa de intervención para desarrollar la capacidad de resiliencia en familias con niños con enfermedades oncohematológicas.		
<b>Objetivos Específicos:</b>	N/A.		
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A.		
<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Resiliencia familiar, intervención familiar.		
<b>Método:</b>	Trasversal descriptivo.		
<b>Instrumentos:</b>	Entrevista.		
<b>Resultados:</b>	Las familias del estudio se manifestó una adaptación pasiva a la crisis familiar, evidenciando algunos factores protectores como, el apoyo social recibido y su consecuente satisfacción, la percepción positiva de los recursos económicos para el enfrentamiento a la crisis, así como la solución activa ante los problemas. En cuando a los factores de riesgo, encontrados, se destacan: los conflictos intrafamiliares y su inadecuada canalización, la ineficacia en el ejercicio de los roles, la puesta en práctica de estilos educativos inadecuados, así como la presencia de crisis para-normativa por desmembramiento.		
<b>Conclusiones:</b>	El programa de intervención debe estar encaminado a potenciar los factores protectores de la resiliencia familiar y combatir los factores de riesgo presentes en las familias, para lograr el fortalecimiento de la familia y este sentido la resiliencia.		
<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.		
<b>Comentarios:</b>	N/A.		
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.		
<b>RAE No. 5.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>		
<b>Tipo de Publicación:</b>	Artículo.	<b>Pág.</b> 145 - 163	<b>Año:</b> 2014.

<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer.	
<b>Autor (es):</b>	*Andrea Cadena Villa. *Gabriela Castro Retamal. *Elena Franklin Martínez.	<b>País:</b> Venezuela.
<b>Palabras Clave:</b>	Cáncer, adolescencia, vivencias, significados.	
<b>Descripción General:</b>	Es un estudio cualitativo realizado con 3 adolescentes sobrevivientes al cáncer, pacientes del Hospital José Manuel de los Ríos, en Caracas, para determinar el impacto de la enfermedad a raíz de los cambios físicos experimentados, el cambio en el estilo de vida y dinámica familiar. Para lograr superar Se evidencia como los pacientes hacen uso de recursos, como, el apoyo familiar, el apoyo del personal del hospital y amigos de la escuela. Asimismo, recursos internos como la religión, la resiliencia y otras fortalezas personales.	
<b>Objetivo General:</b>	Comprender cómo vivencian los adolescentes la experiencia de haber padecido una enfermedad oncológica.	
<b>Objetivos Específicos:</b>	N/A.	
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A.	
<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Adolescencia, cáncer, estilo de vida, resiliencia, dinámica familiar.	
<b>Método:</b>	Teoría fundamentada.	
<b>Instrumentos:</b>	Entrevista semi-estructurada.	
<b>Resultados:</b>	N/A.	
<b>Conclusiones:</b>	Los adolescentes vivencian la enfermedad, como una experiencia transformadora que, desato varios cambios, tanto en la imagen corporal como, en el estilo de vida personal y en la dinámica familiar.	
<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.	
<b>Comentarios:</b>	N/A.	
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.	

<b>RAE No. 6.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>		
<b>Tipo de Publicación:</b>	Artículo.	<b>Pág.</b> 125 - 136	<b>Año:</b> 2005.
<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.		
<b>Autor (es):</b>	*Henry Puerto Pedraza. *Gloria Carrillo González.	<b>País:</b> Colombia.	
<b>Palabras Clave:</b>	Calidad de vida, apoyo social, cuidadores, neoplasia.		
<b>Descripción General:</b>	Es un estudio de corte transversal elaborado con 75 cuidadores familiares de personas en tratamiento contra cáncer del Hospital Universitario de Santander (E.S.E. - HUS) de la ciudad de Bucaramanga. hospital universitario de Santander; con el que se busca, en esencia, establecer una relación entre la calidad de vida de los cuidadores y el apoyo social que reciben.		
<b>Objetivo General:</b>	Determinar la relación entre la calidad de vida y el soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.		
<b>Objetivos Específicos:</b>	N/A.		
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A.		
<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Soporte social, calidad de vida.		
<b>Método:</b>	Transversal.		
<b>Instrumentos:</b>	Cuestionario.		
<b>Resultados:</b>	Los cuidadores-familiares son mayoritariamente, mujeres de estratos socioeconómicos bajos, con un nivel educativo menor que el básico, dedicadas a las labores del hogar. En promedio dedican 18 horas del día, a la asistencia y cuidado. Su percepción media de calidad de vida es de 41,3%, y soporte social de 36,5%.		
<b>Conclusiones:</b>	Se determinó la necesidad de abordar el soporte social en los cuidadores familiares de personas con cáncer para fortalecer su calidad de vida.		

<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.
<b>Comentarios:</b>	N/A.
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.

<b>RAE No. 7.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>		
<b>Tipo de Publicación:</b>	Tesis – Posgrado	<b>Pág.</b> N/A.	<b>Año:</b> 2015.
<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Intervención educativa para fortalecer el nivel de resiliencia en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas terminales que acuden a clínica del dolor.		
<b>Autor (es):</b>	*Christian Marisol Ibarra Rangel.	<b>País:</b> México.	
<b>Palabras Clave:</b>	Resiliencia, enfermedad crónica, enfermedad terminal, intervención educativa.		
<b>Descripción General:</b>	La tesis para obtener el grado de especialista en medicina familiar, es un estudio cuasi-experimental con un grupo de cuidadores en el que básicamente, se midió el nivel de resiliencia antes y después de una intervención educativa, aplicando el test de resiliencia mexicana. Posteriormente, se compararon los resultados con los de un grupo de cuidadores que no recibió la intervención educativa.		
<b>Objetivo General:</b>	Conocer si la estrategia educativa que se propone es efectiva para reforzar el nivel de resiliencia en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas terminales que acuden a la clínica del dolor del HGZ No.1 IMSS, Aguascalientes.		
<b>Objetivos Específicos:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conocer las características sociodemográficas, de los cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas terminales.</li> <li>2. Conocer el nivel de resiliencia de los cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas terminales.</li> <li>3. Comparar el nivel de resiliencia en los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas terminales, que se les realice intervención educativa, en comparación con un grupo de cuidadores que no reciba la mencionada intervención educativa.</li> </ol>		

	4. Valorar la efectividad de la intervención educativa para fortalecer el nivel de resiliencia en los cuidadores informales.
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A
<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Resiliencia, intervención educativa, cuidado informal, enfermedad crónica terminal.
<b>Método:</b>	Cuasi experimental.
<b>Instrumentos:</b>	Encuesta y cuestionario.
<b>Resultados:</b>	Los resultados demostraron que los cuidadores que integraron el grupo experimental, después de un mes intervención educativa, aumento el nivel de resiliencia de un 21,1% a un 21,2%.
<b>Conclusiones:</b>	La intervención educativa basada en el aprendizaje constructivo, significativo y funcional, es efectiva para reforzar el nivel de resiliencia en cuidadores informales de pacientes crónicos terminales.
<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.
<b>Comentarios:</b>	N/A.
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.

<b>RAE No. 8.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>		
<b>Tipo de Publicación:</b>	Artículo.	<b>Pág.</b> 76 - 102	<b>Año:</b> 2015.
<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Narrativas de familiares de pacientes con cáncer.		
<b>Autor (es):</b>	*María Elena Garassini.	<b>País:</b> Venezuela.	
<b>Palabras Clave:</b>	Significados, construcción de significados, familia, cáncer, cuidadores, teoría fundamentada.		
<b>Descripción General:</b>	Esta es una investigación de corte cualitativo, llevada a cabo con familiares de pacientes oncológicos, para evidenciar los significados construidos sobre la actividad de cuidado, durante		

	el proceso de tratamiento/enfermedad. A partir de los resultados se construyeron tres categorías que reúnen los significados construidos por los cuidadores: secuencial, relacional y procesual, e indican la presencia de cinco constructos básicos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación.
<b>Objetivo General:</b>	Comprender las narrativas construidas por los familiares cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer en el instituto oncológico Luis Razetti.
<b>Objetivos Específicos:</b>	N/A.
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A.
<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Construcción de significados, teoría fundada.
<b>Método:</b>	Cualitativo.
<b>Instrumentos:</b>	Entrevista semi-estructurada.
<b>Resultados:</b>	A partir de las narrativas se construyeron tres categorías que abarcan los significados construidos por los cuidadores: secuencial, relacional y procesual. Estas categorías, como tal, indican la presencia de cinco constructos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación.
<b>Conclusiones:</b>	La construcción de la teoría fundamentada sobre los significados construidos, por los cuidadores-familiares del enfermo oncológico, permitió relacionar el marco explicativo ya creado por diferentes estudiosos del área, y ampliar la concepción del proceso salud-enfermedad de las venezolanas.
<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.
<b>Comentarios:</b>	N/A.
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.
<b>RAE No. 9.</b>	<b>Fecha de Elaboración:</b>

<b>Tipo de Publicación:</b>	Tesis - Pregrado	<b>Pág.</b> N/A	<b>Año:</b> 2016.
<b>Título y Datos Complementarios:</b>	Funcionamiento familiar, apoyo social y resiliencia en el adulto oncológico. Hospital de alta complejidad Virgen de la Puerta, Trujillo.		
<b>Autor (es):</b>	*Elizabeth Abanto Cueva. *Luciana del Carmen Sachún Bustinza.	<b>País:</b> Perú.	
<b>Palabras Clave:</b>	Funcionamiento familiar, apoyo social, resiliencia, adulto oncológico.		
<b>Descripción General:</b>	Es una tesis realizada para optar por el título de Licenciatura en Enfermería. La investigación de tipo correlacional, se realizó con el fin de determinar la relación que tiene el funcionamiento familiar, con el apoyo social y la resiliencia, en 80 adultos oncológicos del hospital Virgen de la Puerta en Trujillo, Perú.		
<b>Objetivo General:</b>	Determinar el funcionamiento familiar, apoyo social y la resiliencia en el adulto oncológico, atendido en el hospital de alta complejidad “Virgen de la Puerta” Trujillo.		
<b>Objetivos Específicos:</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificar el nivel de funcionamiento familiar en el adulto oncológico.</li> <li>2. Identificar el nivel de apoyo social en el adulto oncológico.</li> <li>3. Identificar el nivel de resiliencia en el adulto oncológico.</li> <li>4. Identificar la relación entre el nivel de funcionamiento familiar y el nivel de resiliencia en el adulto oncológico.</li> <li>5. Identificar la relación entre el nivel de apoyo social y el nivel de resiliencia en el adulto oncológico.</li> </ol>		
<b>Ejes Temáticos:</b>	N/A.		
<b>Áreas de Conocimiento:</b>	Funcionamiento familiar, apoyo social, paciente oncológico, resiliencia.		
<b>Método:</b>	Correlacional.		
<b>Instrumentos:</b>	Cuestionara.		
<b>Resultados:</b>	El 30% de los adultos oncológicos presentan familia disfuncional, el 23.8% familia severamente disfuncional, el 25% familia moderadamente funcional y el 21.1 familia		

	funcional. El 46.3% de los adultos oncológicos presentan apoyo social máximo, el 36.3% apoyo social medio, y el 17.5% apoyo social mínimo. El 38.8% de los adultos oncológicos presentan resiliencia media, el 36.3% resiliencia alta y el 25% resiliencia baja.
<b>Conclusiones:</b>	N/A.
<b>Referencias Bibliográficas:</b>	N/A.
<b>Comentarios:</b>	N/A.
<b>Autor (es) RAE:</b>	Giovanny Rodríguez Torrecillas.

## Anexo 2. Consentimiento Informado.



### Consentimiento informado - Participantes del proceso de investigación "Resiliencia familiar: la experiencia del cáncer en familias de niños, niñas y adolescentes de la Fundación María José".

Yo \_\_\_\_\_, identificado(a) con C.C. número \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, en calidad de acudiente del paciente \_\_\_\_\_, vinculado(a) a la Fundación María José; **acepto participar voluntariamente** en el proceso de investigación denominado, *Resiliencia familiar: la experiencia del cáncer en familias de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la Fundación María José*; cuyo objetivo es evidenciar los recursos que favorecen el funcionamiento de las familias de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la Fundación María José desde la perspectiva de sus integrantes, para estimular procesos de resiliencia familiar de cara a los cambios y demandas que implican la enfermedad.

Teniendo en cuenta lo anterior, accedo a responder las preguntas que hacen parte de la entrevista a realizar por el estudiante de Trabajo Social, Jeisson Giovanni Rodríguez Torrecillas; en un intervalo de 1 hora aproximadamente, asumiendo que la información suministrada, además de ser grabada, será de uso académico y que, por ende se garantizará la confidencialidad y el respeto hacia mi privacidad por parte de todos los involucrados en la investigación.

Firma del participante \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Móvil: 313 822 2695  
 fundacionmariajose@yahoo.es  
 fundacionmariajose@hotmail.com  
 Bogotá - Colombia  
 www.fundacionmariajose.org

### Anexo 3. Guía Entrevista en Profundidad.

Nombres y apellidos: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

1. ¿Quiénes conforman su familia?
2. ¿Con quienes de ellos convive?
3. ¿Cómo es su relación con cada miembro de la familia?
4. Generalmente ¿Cómo se establecen las normas del hogar?
5. ¿Qué actividades realiza usted a diario?
6. Actualmente ¿Qué representa para usted el cáncer? ¿Por qué?
7. En su momento ¿Cómo recibió la noticia del diagnóstico?
8. ¿Considera que las actividades diarias de la familia se han visto afectadas por las demandas que implica la enfermedad?
9. ¿Lo ha afectado a usted la situación con el cáncer? ¿En qué aspectos?
- \*¿Qué aspectos de su vida han cambiado a causa del cáncer? (Paciente)
10. ¿Le ha costado adaptarse a dicha situación? ¿Por qué?
11. ¿Cómo se toman las decisiones relacionadas con el cuidado del paciente en la familia?
- \* ¿Tiene usted autonomía o participación en las decisiones relacionadas con su cuidado? (Paciente)
12. ¿Todas las decisiones de la familia se toman pensando siempre en el bienestar del paciente?
- \* ¿Todas las decisiones de la familia se toman pensando siempre en su bienestar?
13. ¿Quién se encarga del acompañamiento del paciente?
- \* ¿Quién se encarga de acompañarlo durante sus actividades diarias? (Paciente)
14. Aproximadamente ¿Cuánto tiempo destina a diario en el acompañamiento del paciente? (Cuidador)
15. ¿Qué suele hacer con su tiempo cuando no está acompañando al paciente? (Cuidador)
16. ¿Se siente respaldado(a) por los demás integrantes de la familia frente al acompañamiento del paciente? (Cuidador)
17. ¿De qué manera respalda usted el cuidado del paciente?
18. ¿Cómo es la comunicación entre usted y los otros miembros de la familia?

19. ¿Qué tan importante ha sido la comunicación en su familia durante el transcurso de la enfermedad? ¿Por qué?
20. ¿Qué ha sido lo más difícil de su experiencia frente al cáncer? ¿Por qué?
21. ¿Cómo han sobrellevado las dificultades presentadas a raíz de la enfermedad en la familia?
22. ¿Hay alguna situación familiar que haya empeorado a causa del cáncer?
23. ¿Qué fortalezas y debilidades ha evidenciado en la familia a lo largo de este proceso?
24. ¿Cuáles son sus prioridades hoy en día?
25. ¿Qué aspectos positivos resalta de su experiencia frente al cáncer?
26. Actualmente ¿Tiene motivos para seguir luchando contra el cáncer? ¿Cuáles? ¿Por qué?
27. ¿Profesa alguna religión o doctrina de cualquiera otra índole? ¿Cuál?
28. ¿Qué papel desempeñan sus creencias en esta etapa de la vida?
29. ¿Usted y/o su familia han recibido apoyo por parte de familiares lejanos (no convivientes), amigos, vecinos, compañeros o allegados? ¿Qué tipo de apoyo?
30. En la Fundación María José ¿Su familia ha recibido asistencia desde el área de Trabajo Social? ¿En qué aspectos?
31. ¿Considera que la labor de Trabajo Social ha sido importante durante el proceso de su familia en la Fundación María José? ¿Por qué?

## Anexo 4. Transcripción de Entrevistas.

### Entrevista A1.

**Fecha:** 30-11-2017.

**Lugar:** Fundación María José.

**Nombre:** Osmerys Mejía.

E. ¿Quiénes conforman su familia Doña Osmerys?

EN. Mi mamá, la niña, mi hijo y yo.

E. ¿Y todos viven juntos?

EN. Si, convivimos en la misma, si...

E. Cuénteme ¿cómo es su relación con cada miembro de la familia?

EN. Pues como todo ¿no? hay problemas a veces... (silencio) a veces hay alegría, a veces hay tristeza, como todo, a veces se discute, a veces se pasan ratos chéveres y así.

E. Generalmente ¿cómo se establecen las normas del hogar?

EN. Uhm... bueno, las normas... a veces normas, mi mamá es la que me ayuda, esa sí, con los niños, eh... a veces ella me ayuda a sacar citas médicas, o sea ella es la que más me ayuda, porque como yo trabajo en la noche, entonces el día para mi es como la noche, entonces me toca venir a dormir, entonces ella como que es la que más lleva las reglas, ella es como el esposo (risas).

E. Doña Osmerys ¿qué hace usted a diario?

EN. Pues en el trabajo, ventas, eh... en la casa, a veces cuando estoy bien dormida, que duermo un rato; ayudo a hacer el aseo o hago el almuerzo, ahorita mi mama no ésta conmigo, entonces ahorita me toca a mí hacer el aseo, ahí a medias pero lo hago; el almuerzo, le digo a la niña que me ayude con la loza, cosas básicas para que ella vaya aprendiendo y al niño también, así, cositas así.

E. ¿Qué representa para usted el cáncer? y ¿por qué?

EN. Como una prueba más en la vida, un obstáculo que gracias a Dios ya fue superado y pues, eh... lo había visto de otra forma que era para mí un castigo, mejor dicho, era lo peor...

(silencio), pero no, ahora lo veo como una prueba para sobrevivir y pues, ya ahora es como una prueba más, ya normal.

E. En su momento ¿cómo recibió la noticia del diagnóstico de su hija?

EN. En ese momento que me dijeron, para mí fue terrible (risas), para mí fue terrible porque pensé que eso era como que casi muerte, de una, y pues... fue duro, fue muy duro, porque como me toco sola, como yo he sido madre cabeza de hogar y siempre la que ha trabajado soy yo, mi mamá pues no puede trabajar, la que trabaja en la casa soy yo; y para mí fue muy tenaz, porque me tocaba trabajar, ir al hospital, no dormía casi, mejor dicho fue terrible, para mí eso fue como dejar el trabajo prácticamente.

E. Entonces ¿las actividades diarias de su familia se vieron afectadas por el cáncer?

EN. ¡Uy sí! muchísimo, a mí me genero mi sueño, no podía dormir, me dormía en los buses, me dormía caminando, me dormía ahí en el Transmilenio, me dormía en todas partes, y me dormía... (risas), yo me iba a cuidar la niña al hospital cuando estaba recibiendo la quimio, todo el tiempo era dormida, y la niña: ¡mami! yo me espantaba así, porque para mí fue tenaz, y mi mamá mientras tanto me ayudaba con el niño, porque el niño en ese entonces le hicieron una cirugía, al mismo tiempo, ósea una cosa terrible; entonces mi mamá me ayudaba con el niño, con lo del control de la cirugía y yo me quedaba con la niña; en ese entonces yo pedí permiso en el trabajo, un permiso, y me tenían como el permiso especial por todo lo que estaba pasando, pero eso es terrible, en todo, uno ya no tiene vida social, o sea de salir con amigos, ya uno no tiene vida como otras personas que viven su vida, se van a cine, se van a una fiesta, o sea ya a uno le cambia la vida, entonces es terriblemente el cambio.

E. ¿Le costó adaptarse a esa situación Doña Osmerys?

EN. Uhm... (silencio) si, para mi si fue difícil adaptarme porque... (silencio), por lo que le digo, que perder sueño es terrible, vivía así como... cuando uno pierde mucho sueño y uno no duerme bien, vive como de malgenio, yo vivía como... si, y eso me hacía como, ¡uh! casi le meto la mano a una enfermera de allá del hospital, ¡uy no! es terrible (risas).

E. ¿Cómo se toman las decisiones relacionadas con el cuidado de la niña?

EN. Cuando ella recayó, porque ella venia de la quimio y la dejaron descansar con control y paso como medio año y tuvo recaída, entonces en ese momento hicieron una asamblea los médicos para ¿qué decisión tomar? y dijeron que era ponerle quimio de alto riesgo, quimios más fuertes, entonces pues o era eso, o dejarla así y pues me toco, pues a lo que ellos dijeran

porque los médicos eran ellos, y aunque a mí me daba miedo porque las quimios son muy bravas, entonces mientras le hacían esas quimios, tomaron otra decisión, que fue... optaron por el trasplante de medula ósea con sus mismas células madres; que eso también es terrible, entonces eso también, eso fue terrible porque como las personas que son trasplantadas no pueden convivir prácticamente con uno, tienen que tener su cuarto solo, tienen que tener su baño prácticamente solo; y yo vivo pagando arriendo, donde yo comparto el baño con ellos, entonces a mí me tocó buscar ayuda y dejarla en una fundación para que le dieran un cuarto para ella, tener o sea prácticamente su plato, su cuchara, así, era una cosa muy... (silencio), ya no, ya, ¡ay Dios mío! gracias a Dios, ya tiene tres años de que paso trasplantada, ya está bien... (silencio), en el estudio si fue tenaz porque la doctora dio la orden de que ya no podía ir a estudiar, fue totalmente quitada, pero igual el colegio, como era un colegio privado, entonces por parte del Estado, no podía sacarla porque inmediatamente, automáticamente le quitaban el cupo; entonces me tocó ir al colegio que le mandaran refuerzos, talleres, o sea eso si me mandaron unos talleres grandes y para allá, para el colegio llevarlos y “juepucha” muy pendiente de ella, o sea se portaron muy bien, tuve mucho apoyo de ese colegio.

E. ¿Siempre se toman las decisiones pensando en el bienestar de la niña?

EN. Si, siempre pensando de que no comer comida ñera, o sea, comida chatarra (risas), comer más saludable, como más verdura, más jugos, no tanto gaseosas, no tanto comer en la calle, o sea se han aportado muchas cosas, porque uno venía, viene de la costumbre de que uno, o sea yo, en lo general yo lo digo por mí, porque yo salgo muy cansada, yo no quisiera, créame que no quisiera ni mover un dedo, ahorita me toca llegar a cocinar y salí del trabajo para acá, y yo no quisiera, yo quisiera como comprar la comida en la calle, pero obviamente comprar en la calle uno sabe que no sabe cómo están las cosas preparadas, usted sabe que no van a hacer mismo que uno que puede lavar bien la verdura, algo, allá como caiga el perico, pues como...

E. Bueno y ¿quién se encarga de acompañar y cuidar la niña? ¿en la casa? ¿en el médico?

EN. Mi mamá siempre es la que ésta más pendiente de que no comer calentado y tal, mi mamá es la que esta como más, si, eh... y en la cuestión de médico, yo soy la que me muevo en el mundo de ir a autorizar, de ir al hospital a sacar la cita porque como esas citas no las dan por teléfono, toca irlas a sacar directo al hospital, a la Misericordia, entonces me toca ir directamente allá, o sea, todo me toca a mí; y cuando yo así, de real que no puedo porque

tengo cita con el niño, porque el niño también tiene otras dificultades; mi mamá me ayuda en una cosa y yo voy en otra, entonces entre las dos nos vamos ayudando.

E. Y más o menos ¿cuánto tiempo se gasta en ese proceso?

EN. Un día, un día entero, porque si, porque uno para ir a autorizar eso son filas, filas, hay uno puede llevarse la cobija, dormir allá, llevarse el desayuno, la cena, ¡todo! uno sale ahí tarde, porque eso son... y ahora sacaron una nueva ley, las autorizaciones hay que esperar quince días para radicar, entonces a uno le toca esperar, hacer la fila para ir, radicar, después ir otra vez por la misma orden y esperar la misma fila, para que le entreguen el papel, eso es así.

E. ¿Qué suele hacer cuando tienen tiempo libre?

15. Eh ... hacemos plan “arrunchis”, ellos no son de salir al parque, que nos les gusta, salir muy poco les gusta, más plan... compro película, hacemos palomitas y nos vemos una película en la casa, o a veces, muy poco, no voy a decir que soy la súper mamá y ¡guau! no, eh... a veces jugamos un juego de eso de que ¿adivina quién soy? unos juegos que se ponen acá en la cabeza unas cosas, y eso; cositas así, pero muy poco porque yo vivo ay... muy cansada, entonces el niño a veces se pone a jugar, cada quien en su, ¡uy! él se mete en su celular, la niña se mete en su Tablet y yo a dormir, porque ¿qué puedo hacer? y cuando ya es la hora del almuerzo: mami levántate que toca que nos haga el almuerzo, y yo ¡ay! yo me levanto como un zombi a cocinar, y yo ¡ay Dios mío! o le digo a la niña que me ayude: mami ayúdeme a picar aquí para que vaya aprendiendo a preparar; y como yo toda la vida no voy a estar con ella, entonces, cosas así que yo le enseño, mami: así se hace el arroz, así se hace la verdura, así se hace una ensalada; ¿cierto? entonces cosas así.

E. Cuénteme ¿cómo es la comunicación entre usted, su mamá y los niños?

EN. Yo la defino como a veces... (silencio) ellos a veces me tienen como miedo (risas), porque yo soy a veces como “grrrr” pero no es que sea así, sino que yo tengo como ese carácter y como vivo así estresada porque no duermo, entonces me preguntan algo y yo: ¿qué? ¿qué?, vivo como sobresaltada, pero no es que yo, “grrrr” el ogro me va comer, tampoco, tampoco soy un ogro, sino que es complicado explicar, ese sentido de, uno tiene acá “grrrr” un rayo acá cuanto uno no duerme bien, anda como malhumorado, pero no es porque (risas), quiere ser uno así, eso no... y cuando duermo bien soy de otra actitud, si, uno puede hablar así todo feliz, pero cuando uno no duerme bien, ¡ay Dios mío!

E. ¿Qué tan importante ha sido la comunicación durante todo este proceso?

EN. Pues... la comunicación; pues con mi mamá nos hablamos mucho por teléfono, yo estaba en el hospital, o ella estaba, me llamaba o yo la llamaba o yo iba, así a receso, ella se quedaba conmigo, le llevaba la comida cuando podía, cuando no podía no (silencio), si, nos comunicamos así, o que vamos a... pues por lo menos mi mamá dijo que no quería que la trasplantaran, entonces yo le dije, no pues que si es lo único que es como para que la enfermedad no vaya a volver o algo, en todo caso es lo que los médicos dicen, y cuando toco hacerle transfusiones de sangre, tuvo muchas veces, muchas veces se fue transfundida de sangre y plaquetas, bueno las plaquetas no tanto, sino la sangre, mi mamá no le pareció (risas), pero yo dije ¿qué más hacemos? porque empezó a desangrar, a aventar sangre por la nariz, entonces tocaba.

E. Doña Osmerys ¿qué ha sido lo más difícil de su experiencia frente al cáncer de su hija?

EN. Lo más difícil es estar, o sea, estar con ellos unidos porque, porque mientras estaba en el hospital, el niño me tocaba dejarlo solo, entonces eso era lo duro, dejarlo a él solito, eh... el colegio, el colegio del niño, porque a veces como él estudiaba por la tarde, a mí no, a veces no lo podía llevar al colegio, me tocaba prácticamente, el duro, está muy atrasado, él está en primero ahorita, tiene nueve años; me toco prácticamente retirarlo del colegio porque no tenía quien me ayudara con él, que las tareas, o sea me toco, prácticamente quedo el cómo abandonado, eso fue lo más duro.

E. ¿Cómo han sobrellevado las dificultades presentadas por la enfermedad?

EN. Uhm... pues yo digo que la fuerza y el amor de arriba, superior, porque ese es el único, uno a veces, ahí ya no puedo más, estoy como un carro cuando se vara en la mitad de la calle, ahí toca uno empujarlo, o sea, me imagino que eso ha sido lo único que como que, el amor hacia, pues yo digo que el amor hacia a ellos, porque ¿qué más? lo que me ha dado mi mamá que ha estado ahí: vamos que sí; y pidiéndole allá, a papito Dios porque qué más.

E. ¿Hay alguna situación que haya empeorado por las implicaciones del cáncer de su hija?

EN. El problema que tenía con el niño, que él era un niño de bajo peso, que siempre me amenazaban con Bienestar Familiar porque no le gustaba comer, entonces eso se me dificulto mucho porque él se bajó mucho de peso, más todavía, porque como tocaba cucharearlo y a él le mandaban unos tarro de PediaSure y a veces no me los autorizaban, y eso era otro problema también por ahí, entonces como que eso se me dificulto más todavía ahí, el caso

de, con la nutrición porque como el nació con problemas de salud, con su rinitis, que no duerme bien, que tiene apnea del sueño, entonces todo eso se me dificultó con él.

E. ¿Qué fortalezas y debilidades ha evidenciado en su familia a lo largo de este proceso?

EN. Pues yo digo que ahí mi mamá dándome la moral, esa ha sido mi fortaleza, eh... (silencio), y debilidad, de que, a ver... la debilidad pues, que no puedo estar con, como soy mamá y papá a la vez, no puedo estar con los dos al mismo tiempo, entonces eso es para mí, es demasiado también, como que ¡uy! es terrible.

E. ¿Cuáles son sus prioridades hoy en día Doña Osmerys?

EN. Para mí hoy en día, pues que ellos estudien y que no se me enfermen porque ¡uy! estar en un médico, eso es terrible, y pues que soy juiciosa con sus controles médicos, o sea y tengo la mente que se me olvidan las cosas, entonces cada ratito me viven llamando, que hay del Bienestar Familiar, me viven amenazando, soy amenazada por convivencia a toda hora (risas), hace poco me llamaron de la Misericordia: mamita ¿por qué no ha sacado la cita? la vamos a reportar; y la lleve para allá porque ella tiene cita con el psiquiatra, porque como ella dice que se quiere morir; entonces la psiquiatra, la que la atiende a ella, me dijo que ella la iba a reportar porque esas citas tiene que ser mensuales, no cada, no porque me había demorado, sino porque no había agenda, siempre es una cosa o es otra, no hay agenda no hay el médico que uno pide, uno quiere a veces un médico y ya no está, ya lo han rotado para otras partes; entonces ya me iba a amenazar por convivencia, entonces cosas así que pasan y yo, ay... bueno repórtame si quiere, pero bueno qué puedo hacer, no es culpa mía.

E. ¿Qué aspectos podría resaltar de experiencia personal frente al cáncer?

EN. Se vuelve uno más tolerante, más tolerante con las personas, en el sentido que hay gente que a veces lo hiere a uno, y ya uno lo toma como: me bañe mantequilla y todo me resbala, ya uno se vuelve como más sensible al dolor ajeno y pues que le digo, como le digo... (silencio) pues uno toma, uno quiere más la vida, yo creo que uno valora más las cosas, pues las personas que no han pasado por esto, pues por nada se matan, por nada se dan cuchillo, o sea son menos fuertes, en cambio ya cuando uno ya ha vivido esta experiencia, uno como que valora más la vida así fuerte, en el sentido como de que quiere vivir más, en el sentido de que bueno pasamos por una cosa muy dura y uno dice luchamos duro y ya lo que hemos hecho es, para ellos es poco para lo que hemos vivido ¿no? y hay gente que por nada todo se... como un caso que vi por allá en mi barrio de intolerancia, porque le robaron un banano

“boom” mato al otro, entonces son cosas fuertes, entonces uno dice ¡uy! la gente como que antes de actuar no piensa, uno ya como que, no digo que uno se vuelve como el santo ¡no! uno dice bueno en el momento en el que alguien viene y me busca problema; por ejemplo yo tengo problemas en mi trabajo; últimamente yo no sé, yo choco mucho porque mi dialecto costeño, digo las cosas muy “frenteadas” entonces yo choco, bueno porque yo a veces soy la encargada, a veces soy como la “sapa-visorá”, algo así, entonces yo digo bueno se entra ya, entonces me miran feo, digamos que yo ya no les paro bolas, si estuviera en la otra época, donde no había vivido lo que viví, yo me hubiese cogido hace rato, como dicen por ahí, a caballo, las hubiera revolcado pero como ya yo soy más tolerante, ya ¡ay! que su jefe dijo esto de usted, pues yo le estoy sirviendo, me necesita, si yo soy su, a ver y habla de mí, uno toma la vida como que, eso es una basura a lo que uno ha vivido, yo lo tomo así.

E. Actualmente ¿tiene motivos para seguir luchando contra el cáncer de su hija?

EN. Si, hay que seguir luchando para que pues, porque es una enfermedad que uno es consciente que es dormida, esa enfermedad se puede dormir por uno años, puede regresar, uno no sabe y pues como yo, mi abuela, la mamá de mi papá murió de cáncer, tuve un tío que le dio leucemia y él está vivo, o sea, eh... una prima, una hija de mi tía le cortaron un seno porque también le dio cáncer, y o sea todos han sido luchadores, entonces como no va a ser uno, motivo de que, los seres que uno ama que uno quiere están vivos a pesar que han pasado cosas fuertes, cosas duras porque una quimio no es fácil, uno no lo ve de este lado y ¡ay! quimio eso es normal, pero viviéndolo uno constante con la persona que la vivió, es duro porque las quimio son horribles, los dejan como una persona sin vida, mi hija quedaba como muerta, esa niña se paraba así, temblaba, no quiero comer, vomitaba, fue terrible, entonces eso el motivo de uno es seguir luchando constantemente para que no vaya a suceder lo que paso y estar más pendiente de sus citas médicas, controles, o sea estar más pendiente de ella, porque toca así, desafortunadamente esa enfermedad es traicionera, es como un enemigo oculto.

E. ¿Usted profesa alguna religión? o ¿tiene alguna otra creencia?

EN. Mi religión es no creer en muñecos, sino directamente con... yo tengo la creencia de que “Diosito” dejó a su único hijo, él es el único intermediario que hay, no hay que la evangélica, no hay que el pastor, hay que hablarle directamente, no hay que hablar con los payasos sino

con el duelo del circo, para mí eso es mi creencia, no sé qué religión sea, para mí esa es mi creencia (risas).

E. ¿Qué papel han desempeñado sus creencias a lo largo de este proceso?

EN. Pues que hay un Dios verdadero, porque si uno le clama mucho a ese ser en el que uno cree mucho, con las mano de él y con la ciencia y con todo junto, es un apoyo porque si usted no cree en nada, usted cree en esa matica que le sale hojas ahí y le hace milagros, usted sabe que si le va hacer milagros, pero si usted no cree en nada y vive la vida así por vivir, el viento se lo lleva.

E. Bueno y ¿ustedes han recibido apoyo por parte de familiares lejanos, amigos, vecinos...?

EN. Pues mi mamá a raíz de lo que vivimos, ella se entregó mucho, mucho, mucho a la religión de los mormones, yo la verdad digo no, porque yo no soy creyente de los mormones, mi mama si se entregó mucho a ir allá, a ir a la cena, y a ir a no sé qué y ellos nos ayudaron mucho... ayuda como ir a la casa a darnos como oración, como una motivación, como que si se puede, a hacer reír la niña, o sea eran como unos payasos, iban allá y hacían reír la niña cuando ella estuvo en los duros momentos, ellos iban y le salían con chistes para que ella subiera como el ánimo y a nosotras también nos hacían reír y cosas así y ellos nos elevaban como eso y ¿qué más nos hacían? pues que nos ayudaban a veces con mercado o sea que si el niño estuvo operado, entonces nos ayudaron que la hermana no sé qué llevaba la leche, la hermana no sé qué llevaba la cebolla, y entre todos los hermanos llevaron allá un mercadito de pollo, fruta, verduras y entonces eso fue un apoyo también muy... y pues mi hermano, como tal no me ayudo así mucho pero de vez en cuando me llamaba así, y pues cuando tenía ahí como uno dice la liga, o sea para cualquier cosa me decía: ahí te tiro para el trasporte, porque el tampoco, él vive también de un trabajo entonces cuando tenía me ayudaba, cuando no, pues no y así.

E. Aquí en la Fundación María José ¿han recibido asistencia por parte de Trabajo Social? o sea ¿la Trabajadora Social les ha ayudado en algo?

EN. De aquí sí, asistencia de ¿cómo qué? ¿ayuda? sí, aquí hemos tenido ayuda, para que... que los eventos, que psicología, o sea mucho, mucho, y pues que cuando la niña estuvo hospitalizada no podíamos venir obvio, o sea es diferente, pero cuando ya la niña salió, se fue mejorando, ya podíamos asistir a las citas psicológicas, a los eventos, tratamos de ir a todos los eventos porque a ella le gusta, ella no se quiere perder ningún evento y ella está

feliz, ay mamá yo quiero ir, porque no se pierde la corrida de un catre, ella en todos los eventos quiere estar, eso también le ha ayudado a ella como esa parte, como ella es una niña muy tímida, muy callada, que por eso es que va al psicólogo, a toda hora vive con cara baja, entonces a toda hora ella quedo con la cosa acá en la cabeza, estoy enferma, ahora parece, esa enfermedad que le da a las personas que a toda hora están con una enfermedad; a toda hora: estoy enferma, no puedo; y ella claro que puede, cómo no va poder, si pudo con algo más difícil que fue esto, ¿cómo no va poder hacer?... entonces yo le digo: claro que si puede; entonces son cosas así.

E. Y le parece que esa labor ¿ha sido importante?

EN. Si, muy importante porque así le han hablado a ella mucho de que tu si puedes, la psicóloga le habla mucho y como ella pelean demasiado, también le ha dado psicología al niño también tienen que ser buenos hermanos, tienen que hablar, le ponía como hacer cositas dibujos y cosas así y pues sí, ha sido muy importante la ayuda acá, como todo, si, como un segundo apoyo, sí.

## Entrevista B1.

**Fecha:** 26-01-2018.

**Lugar:** Fundación María José.

**Nombre:** María Adelaida Linares.

E. Doña Adela ¿quiénes conforman su familia?

EN. Mi familia la conforma, papá, mamá y los tres hermanitos nada más.

E. ¿Con todos ellos convive?

EN. Si, si, si, con todos.

E. Bueno y ¿cómo es su relación cada uno de ellos?

EN. Pues... a veces se me ha dificultado la relación con Hana, pues porque a pesar de que la tenía muy consentida, llegaron los dos niños que nunca los planeé, nunca los planifiqué y llegaron; fue también un golpe duro porque solo me quería quedar con ella, entonces ha crecido y yo ya le exijo mucho, ella es muy noble, pero llegaron los niños y la volvieron rebelde, entonces ella como que ahora no me hace caso, como que ella me dice que yo ya no la quiero, ella me dice: no me quiere porque soy niña, hubiera sido mejor morirme cuando me dio el cáncer; ella me dice eso; aunque los tres son muy unidos y los tres se quieren a su manera, pero el papá la luz de sus ojos es la niña, para mí es el regalo que Dios me dio y la felicidad de ser mamá, pero igual yo amo esa niña y por ella sufro mucho y por ella peleé mucho con el papá de la niña, porque para mí Hana es primordial antes que los dos niños, sí.

E. Cuénteme ¿cómo se establecen las normas del hogar?

EN. Pues la verdad todo me toca a mí... sí, yo no tengo mucha relación con él, hablamos sí, pero digamos él sale temprano y llega en la noche y a veces tiene un ratico el sábado y el fin de semana, pero el fin de semana es para el digamos hacer cuentas, cuadrar, buscar, porque nosotros todavía pagamos arriendo, entonces a veces yo le digo: Helbert me voy a trabajar porque tal cosa, y él: ¿los niños? yo no me voy a encargar de los niños, porque yo no sé cómo es que usted los atiende, porque ahora me dice que yo soy muy perfeccionista, pero todas las decisiones digamos que la niña, aunque él es el... el que dice hagámosle esto a la niña, hagamos lo otro, porque yo la verdad cualquier cosa, cualquier procedimiento así digamos yo lloro mucho, sin saber si la niña se me quede ahí, sí.

E. ¿Qué hace usted a diario?

EN. Yo me levanto todos los días a las 3 de la mañana, despacho a Helbert, despacho a los niños para el colegio, y luego me voy a trabajar, tengo un trabajo en un lavadero de carros, y digamos trabajo allá de 8 a 12 del día, de ahí salgo, corro lo más proto, llego al colegio, recojo a los niños y me voy para la casa y ya les sirvo el almuerzo o a veces lo monto, y no, y ya después a dedicarme con ellos a hacer tareas, y a veces corro a traer lo que haga falta de mercado; pero toda mi rutina es así, el día sábado, pues claro que este año no sé qué vamos a hacer, a Hana la tenía en patinaje; el sábado me levantaba a las 5 y llevaba al parque a Hana a patinaje, regresaba hacia el almuerzo, me ponía a lavar, a planchar y en la tarde me iba para un restaurante, llegaba a las 10 de la noche, los niños se quedaban solos.

E. Para usted ¿qué representa el cáncer?

EN. ¡Uy no! para mí es algo mortal, o sea yo no se lo deseo a nadie, terrible, terrible, eso opaco mi felicidad totalmente, para mí el cáncer es lo peor.

E. En su momento ¿cómo recibió usted la noticia del diagnóstico de su hija?

EN. Mortal, para mí fue un golpe muy duro, que con decirte que yo no quería vivir y de hecho yo quería donar mis ojos para mi hija, yo no le pedí permiso a Dios, y yo le dije a Dios: yo quiero morirme pero solo quiero que libre mis ojos, es lo único que quiero para mi hija, yo no quiero vivir, pero que mi hija viva, pero que tenga sus ojitos.

E. Doña Adela ¿usted cree que las actividades diarias de la familia se vieron afectadas por el cáncer de su hija?

EN. Si claro, totalmente todas, hasta la economía, todo aspecto, la felicidad porque se dañó la relación con mi esposo desde la enfermedad de la niña, porque me empecé a culpar, por momentos lo empecé a culpar a él y económicamente vivíamos bien, no teníamos que prácticamente pedir limosna, pero entonces nosotros no nos quedamos únicamente con los medicamentos digamos que nos daban en el médico, nosotros buscamos medicina alternativa, medicina natural, y la niña estaba desahuciada y eso fue lo que me ayudo, más que todo me ayudo la medicina de afuera que la de la EPS, digamos o sea la medicina tradicional; nosotros prácticamente nos endeudamos que hasta el sol de hoy vamos cubriendo deudas, pero se han requerido porque a Hana no solo le dio cáncer sino después de los 2 años de la cirugía le dio epilepsia, ella me convulsionaba, me convulsionaba todo el tiempo y le metimos un tratamiento que nos costó 6 millones de pesos y no se le pudo hacer el refuerzo, porque le

vale 8 millones de pesos, la prótesis no se la hemos podido cambiar; o sea económicamente el cáncer fue para nosotros terminal, nos dejó a nosotros con nada, con brazos cruzados, pero doy gracias a Dios porque la tengo a ella y no me interesa el dinero, me interesa verla salir bien.

E. ¿A usted la afectado esta situación?

EN. Si, si... ¡claro!

E. ¿En qué aspectos la afectado?

EN. Que no soy feliz, o sea vivo con una tristeza, en sí, en sí, tengo una cosa muy fea que es que vivo del ¿qué dirán? o sea yo la ocultaba a ella, y decía que la había picado una abeja, entonces y todo el mundo cuando me preguntaba, les contesto mal y les digo: yo no sé, la pico una abeja; muchos me dicen que si es de nacimiento y yo les digo: tal vez, pero nunca digo la verdad, para mí eso es, uh... (silencio), muy duro para mí, y no me gusta que digan: pobrecita la niña, mucha gente dice, pero tan bonita esa niña, tan linda la cara, lastima como se le quedo ojito; ni me gusta que digan pobrecita, ni me gusta que tengan lastima.

E. ¿Le ha costado adaptarse o le costó en su momento adaptarse a esta situación?

EN. Si, muchísimo... (silencio).

E. ¿Por qué?

EN. Por todo, y me sigue costando, por lo que te digo, yo voy con la niña por cualquier lado, si voy en la calle, la miran, ella me dice: mira mami como me miran; yo lo que hago es abrazarla y le tapo el ojo; mi esposo me dice muchas veces, tienes que enfrentar eso porque estas acomplejando a la niña, entonces que yo a ella a veces trato de no sacarla es por eso, para mí que la vean así es...

E. ¿Cómo se toman las decisiones relacionadas con el cuidado y acompañamiento de la niña?

EN. Nosotros nos volvimos vegetarianos por eso, si, fue a causa de ella, entonces ella no come dulces, paquetes, nada, que te digo, la privamos de muchas cosas, nos da miedo volver a caer, entonces, hasta los hermanitos, papá, mamá; y siempre que van a algún lado, yo les hecho todo, que nadie les de nada, nada, nada, a no ser que, no ni siquiera jugos de caja, nada, una excepción cuando es acá en la fundación, en las fiestas, porque yo a veces me encarto con todo; pero hemos cambiado esos hábitos, ellos caso no ven televisión, se acuestan muy temprano, también tiene que reposar bien para que su cabecita no se esfuerce mucho; ha cambiado mucho, o sea no somos como personas normales mejor dicho.

E. Y ¿quién se encarga del cuidado de la niña?

EN. Pues también está el papá, el papá siempre estuvo con nosotros... vamos los dos, o sea ahora lo hago sola, porque gracias a Dios la niña ya está estable, pero recién, recién, porque yo no hacía sino llorar, a me decían algo y yo no entendía nada, entonces él era el que entendía, siempre en el tratamiento estuvimos los dos.

E. ¿Usted qué suele hacer con su tiempo libre?

EN. No tengo tiempo...

E. ¿Nunca?

EN. No, nunca tengo tiempo, nosotros no tenemos ni siquiera digamos tiempo para pareja, no lo tenemos, porque es que ha sido muy difícil, yo no sé ¿qué nos pasó a nosotros?, él es muy juicioso, él no toma, no fuma, yo no soy de fiestas, somos muy de la casa, somos muy caseros; luego el tema de la niña, bueno hay quedo, después luego el otro sin planearlo y después me le dio un paro respiratorio, enfermo de los pulmones y todo ahí plata, y después luego el tercero cuando me puse la pila, yo no sé ¿qué es lo que paso? luego a los 6 meses, me enteré que estaba embarazada de él, es un niño que es en desnutrición, no come, no habla; entonces siempre es con los niños, los niños, nosotros como pareja no tenemos tiempo, yo como mamá les he inculcado siempre a ellos... hay un momentico que digamos cuando yo les sirvo el almuerzo a ellos, estoy con ellos que paladeando al bebé, que el reguero, ya después termino eso póngase a hacer las tareas, ya hacemos las tareas digamos que tipo 6 o 7 de la noche y ¿qué hago yo? los acuesto y ya llega el papá a las 8, le sirvo la cena y yo soy la única que me quedo arreglando el reguero, mirar qué hago para el otro día, yo siempre me acuesto a las 11-12, y al otro día me levanto a las 3, y así, el sábado es cuando termino más tarde; entonces que si me invitan a una fiesta, no tengo tiempo, y digamos si tengo que quiero estar en la casa, no Hana que si la llevo al parque, que si vamos allí, que si tal cosa, entonces tiempo que tenga para mí, digamos... yo no veo televisión, sí.

E. ¿Usted se siente respaldada por su esposo frente al cuidado de la niña?

EN. Durante el proceso de la niña si, en otras cosas no; en el proceso de la niña no lo puedo negar, él ha sido de las personas que siempre ha estado así, pero en otras cosas no; como que me ayude con el tiempo, como que me ayude con la casa, como que hoy quisiera darme un tiempo para mí, que si es el día de mi cumpleaños, que si alguien me dijo: camine nos

tomarnos una gaseosa pueda salir, yo me siento como que soy un molde o una pared más, no tengo tiempo para mí.

E. ¿Cómo es la comunicación entre todos ustedes? Incluyendo los niños, todos...

EN. Yo soy muy agresiva, yo soy muy malgeniada, él va más al dialogo, pero yo veo que yo les hablo a ellos y no entienden, entonces yo me voy como que a los golpes... tenemos choques en que yo le digo por ejemplo, cómo te dijera, yo a Hana le tengo su cuarto y yo se lo ordeno, y yo así se lo quiero ver, entonces cuando no estoy, él me dice ya Adela ya, de aquí a mañana derrumban la casa y entonces ¿no la van a derrumbar porque está ordenada? Deje de ser como tan perfeccionista, cansona, "cantalentosa"; entonces el más como que: venga hijos vemos televisión, venga vamos a ver una película, y yo como que véanla pero yo no comparto con ellos, yo voy adelantando otras cosas que tengo atrasadas de mí rutina diaria, entonces si les frito más, el reguero, vea Helbert, si ve, tenía ordenado y desordenaron; y me dice: es que la felicidad no es el oficio, entonces como que yo también tengo culpa, él es más como del momento, que si los niños de levantaron tarde y no se bañaron, entonces no hay problema; y entonces si digamos yo llego y se los deje a él, y yo le digo: ¿por qué los niños están tan despelucados? ¿por qué no se han bañado? ¡vea la hora que es! deje los chinitos así que estamos en casa, aquí no va a venir el presidente, aquí no sé qué... yo siento que cuando yo no estoy él no apoya, el no ayuda. Igual si, yo le hago entender muchas cosas a él.

E. ¿Qué ha sido lo más difícil de este proceso?

EN. Lo más difícil, pues que te digo yo, en su momento fue sentir que la niña se me iba, que jamás la iba tener y pues lo difícil son las respuestas de la niña, las respuestas que ella me hace a mí, porque ella me dice: mami ¿será que nunca recupero mi ojo? mami, ¿será que tal cosa? y yo ¿qué puedo hacer? lo difícil para mí es no tener dinero, poder darle yo una mejor vida a mi hija, o sea si yo tuviera el dinero créame que no me dolería, yo tengo, yo sacó y le doy para el tratamiento, le busco una prótesis, busco terapia, alguna cosa.

E. ¿Cómo han sobrellevado las dificultades presentadas a raíz de la enfermedad?

EN. Pues es que es difícil porque lo te digo, tenemos muchos problemas a raíz de muchas cosas de ahí, pues él siempre me dice que tratemos de ser felices con lo que tenemos, yo sufro es con lo... (silencio) trato de ser feliz con lo que tenemos, pero cada vez la niña le da... (silencio), ella tuvo una cirugía hace poquito y yo veo que otra vez se le está cayendo el parpado, Dios mío pero ¿por qué? entonces yo digo en esos casos ¿a quién busco? ¿qué

hacer? ¿cómo ayudar? entonces siento que todo es difícil, o sea siento que no tengo como... si alguien me apoyara, si alguien me dijera vamos allí, china no se estrese que eso va a ser así, la niña va para arriba o tal cosa; yo todo lo veo como que no se puede, no se puede, no se puede; soy muy negativa... de ver que tengo primas, tengo vecinas y conozco mucha gente que viven en el vicio y tienen los niños tan bien y yo digo, uno trata de ser sano, como que uno trata de hacer el bien y como que a uno se le viene es lo peor, y la gente que hace el mal, que roba y mata, viven bien; entonces yo digo ¿por qué la vida es injusta? no Dios, sino la vida, siempre hemos tratado de hacer el bien y no funciona...

E. ¿Hay algo que haya empeorado en la familia desde el diagnóstico de Hana?

EN. Eh... también es que como nosotros buscamos practicar otro estilo de vida por la niña, por salud y por muchas cosas, como por religión, pero no es una religión sino un estilo de vida, todo el mundo criticó, todo mundo se nos vino encima, entonces cada vez que nosotros hacemos algo como por la niña, entonces no está el apoyo familiar, de parte de mi familia si, de parte de la familia de él casi no, entonces mi mamá pues como es gente del campo y gente humilde pues dicen: lo que ustedes quieran y lo mejor para su hija, pero no tenemos el apoyo de alguien como la niña quiera hacer algo y que diga, que día la niña llamo a la abuelita: abuelita me compras una maleta; yo miro si se la puedo conseguir y si no llévese una bolsa; o sea eso se lo dijo la abuelita de parte de papá, en vez de decir, ellos tienen plata; no mi amor yo te la compro o algo o yo le ayudo a tu mamá con algo, en cambio yo llame a mi mamá y mi mamá dijo, yo le compro la camisa y le compro las medias que porque la maleta es más costosa, pero siento que en lo familiar si no afecto mucho también, y pues eso es lo feo que yo le digo al Helbert que metamos a la niña a algo y no hay plata, compremos esto, no hay plata; entonces yo digo que si tuviera un trabajo digno y tuviera siempre mi plata, diría yo saco un préstamo y con eso compro, pero no lo puedo hacer con mis hijos, más que todo es por el tratamiento de la niña.

E. Doña Adela ¿qué fortalezas y debilidades ha evidenciado en su familia a lo largo de este proceso?

EN. Pues tener a la niña con nosotros y que ella es una niña madura y me enseña muchas cosas, me enseña que hay que vivir la vida pues como llegue, aunque ella a veces se deprime, pero ella es fuerte y ¿debilidades?... tengo miedo, mucho miedo de que ella vuelva a recaer, por muchas cosas y lo que te digo, le hicimos una cirugía exitosa y duro un mes y ya la veo

otra vez con el parpado caído y yo digo que no le hemos podido cambiar nunca la prótesis, falta el dinero, no queremos pensar en dinero pero, sino tenemos dinero y que en este gobierno, en este país la salud es muy costosa y la verdad no ayudan al pobre sino al rico.

E. ¿Hoy cuáles son sus prioridades?

EN. Mis prioridades son solo la salud, tener a mis hijos bien, que tengan salud, educación y la alimentación, para mí, las prioridades son salud, alimentación y estudio, no quiero que les pase lo que me paso a mí, que no pude estudiar y bueno su felicidad.

E. ¿Qué aspectos positivos podría resaltar de esta experiencia?

EN. ¿Qué te digo yo? ¿aspectos positivos? (silencio), no sé, pues como que hay que cuidar a los niños en su alimentación, porque yo a veces creo que también las enfermedades llegan por los malos hábitos y por no tener una buena alimentación, entonces yo creo que por eso.

E. Actualmente ¿tiene motivos para seguir luchando?

EN. Si claro, los motivos porque quiero ver a mi hija profesional, la quiero ver que ya sea exitosa y pues igual viene mis dos “chiquitines” atrás que también; si claro, por eso es que se lucha el día a día o sino yo creo que él y yo ya cada uno por su lado, tal vez a nosotros nos ha unido en sí, en sí, que no seamos, pues si somos él y yo tenemos una bonita relación pero no como la llevamos al comienzo cuando éramos novios, pero a raíz también de la enfermedad de la niña, nos afectó pero nos mantiene unidos, hay sea como sea nos mantiene unidos y pues la fe en Dios, porque todos creemos en Dios, oramos, oramos siempre en la mesa, cuando nos acostamos, es por eso que nos mantenemos, y yo creo que Helbert y yo estamos por los niños, tal vez no por ese amor que nos tuvimos, yo creo que es por los niños más que todo.

E. ¿Usted profesa alguna religión o doctrina?

EN. Si...

E. ¿Cuál?

EN. Tenemos una doctrina, pero somos católicos, pero tenemos una doctrina que se llama el taoísmo, sí... antes teníamos un conocimiento pero como que no estábamos bien enfocados, pero gracias a Dios y al taoísmo, gracias a Dios primero que todo, y pues al tao, tenemos con vida la niña con nosotros, porque fue una medicina del tao, con unos maestros que nos ayudaron muchísimo, porque cuando Hana entro a esa cirugía entraron 4 niños más y esos niños ya no están, y era del mismo tema, y es que la niña lo tenía en la cabeza y en los dos

ojitos, y los otros niños lo tenían solo hay en el ojito y ya no están, entonces nosotros nos ayudó mucho la medicina por medio del taoísmo... (silencio) **el taoísmo fue iniciativa del papá**, si, en el momento y cuando nos dijeron que la doctora, o sea nos dijo, a la niña se la opero, y nos dijo, hagan papeles que la operamos el jueves pero no le garantizamos la vida de la niña, está complicado, en ese momento nos fuimos para Santander, para el templo, y no llevamos nada, solo compramos unas mandarinas y todo el tiempo la niña la mantuvimos hidratándola y llegamos allá y allá nos entregamos totalmente, Helbert dejó su trabajo botado, a nosotros no nos importó, nos fuimos y dejamos allá todo en la casa, duramos 15 días allá en tratamiento, con la niña ahí, eso empezamos a ver que la niña se levantó y todo, y empezamos a verle muchas cosas que ya se sabían pero que se estaban disminuyendo y ya con el tiempo la llevamos a Cancerología y la doctora pues había dicho uno exámenes y nos dijo: que ¿qué había pasado? que la niña había cambiado, que ya ni parecía que tuviera cáncer, y que todo se le había encajado en el solo ojo y o sea, eso fue lo que me volvió a revivir, porque la niña si definitivamente no tenía salvación de nada, de nada... **si fue importante, esa doctrina es de mucha disciplina, yo no la tengo, él sí la tiene, porque lo que te digo, él es muy positivo, yo soy muy, como que reniego mucho, como que todo es ¿por qué? ¿por qué?** y él que hay pruebas en la vida, entonces él es como más dedicado a eso, y pues **él siempre me dice que hay que creer en Dios, en las malas y en las buenas, pero siempre hay que creer en Dios, yo renegué de Dios en muchos momentos.**

E. ¿Ustedes han recibido ayuda o apoyo por parte de familiares lejanos, amigos, vecinos...?

EN. En el momento no, en el momento, **bueno mis padres que nos regalaron 3 millones de pesos porque el tratamiento de la niña fue muy costoso, el natural**; la familia de él estuvo ahí como para criticar y pues en sí, en sí, a mí me decían que no me preocupara que la niña estaba viva y que iba a salir adelante, pero lo sentí que no fue como que se interesaran, ya después de los 3 años fue que, llegaban a visitar los que sabían, no, pero de resto no; ya después fue cuando llegue acá a la fundación, pero ya la fundación fue mucho tiempo después, hace como 2 años y medio.

E. Aquí en la Fundación María José ¿ustedes han recibido asistencia por parte de Trabajo Social?

EN. **No, solo he tenido asistencia por el psicólogo, y digamos que, pues ha sido una ayuda, me ayudan con un mercado, que creo que eso lo da es un padrino**, pero digamos la directora

ha sido... está pendiente de la niña, con sus fiestas, yo no sé si tiene que ver con trabajo social, pero a la niña me le dieron el año pasado un paseo a Cartagena, otras veces me le dieron de cumpleaños, me la llevaron al hotel Hilton, son grandes cosas que yo no se las puedo dar, pero en sí, en sí, la fundación ha sido un gran apoyo para mí, me ayuda hasta con “Ensure” para el bebé que no le pertenece, pero me ayudan con eso, ha sido excelente para la ayuda de mi hija.

E. ¿Y le parece que todo eso ha sido importante?

EN. Para mí sí, por muchas cosas, jugueticos que le han dado a los niños que yo así no les doy, bueno para el colegio, hace dos años me le dieron a la niña colores, cosas así, actividades que yo a la fundación se lo agradezco mucho.

## Entrevista C1.

**Fecha:** 14-02-2018.

**Lugar:** Fundación María José.

**Nombre:** Yenni Johanna Preciado.

E. ¿Quiénes conforman su familia?

EN. Mi esposo, la niña que tiene cáncer, la niña mayor y yo.

E. ¿Con todos convive?

En. Sí.

E. ¿Cómo es su relación con todos ellos?

EN. Pues con la niña grande, o sea con la mayor, ella me tiene rencor a mí, por lo que yo la deje muy sola, pues hemos tratado aquí con psicología, pautas para que tener una amistad con ella, el psicólogo le pregunta: bueno a ti ¿qué te pasa? Y ella dice que tiene rencor hacia mí, porque yo la deje mucho tiempo sola, aunque ella no estuvo todo el tiempo sola, ella le faltó fue el afecto de la mamá... con los otros bien, con el papá bien, son muy unidos.

E. Doña Jenni, generalmente ¿cómo se establecen las normas del hogar?

EN. Pues o sea, ¿cómo te explico? con la niña grande me ha tocado un poquito duro porque o sea ella, como que a no hacerme caso, entonces la mando a hacer alguna cosa y me dice: ¿por qué la niña chiquita no lo hace si ella también puede? si a ella ya no le duele nada ¿por qué ella no lo hace? pero entonces yo le explico: los médicos han dicho unas cosas que ella puede hacer y otras que no puede hacer; entonces me ha tocado últimamente duro, me ha tocado así; yo soy la que establezco el orden en las niñas, porque como mi esposo trabaja, pues él sale temprano y llega tarde, entonces yo soy la que está todo el tiempo con ellas.

E. Doña Jenni ¿qué hace usted a diario?

EN. En el hogar nada más, sí...

E. Para usted ¿qué representa el cáncer?

EN. Pues en un principio, muerte, pero pues yo he ido asimilando que ya es algo como común, yo escuchaba la palabra cáncer y eso era, mejor dicho lo peor, pero ya a partir de aquí en la fundación empecé a entender qué significa la palabra cáncer, entonces ya como que uno va asimilando, ya uno no le duele tanto, si da miedo pero ya no es lo mismo.

E. En su momento ¿cómo recibió la noticia del diagnóstico de su hija?

EN. Fue duro, yo estaba totalmente sola porque nosotros vivimos en Chocontá, entonces estaba lejos de mi familia, fue durísimo, a mí que me dijeron, no es que su niña tiene un tumor, cuando me dijeron tumor en tal parte, que fue en el cerebro, que tenían que abrirle su cerebro, sacarle eso, que haciendo la cirugía podía quedar ahí, eso fue duro, y ya después cuando me trasladaron a, porque eso lo hicieron en la Roosevelt, ya me trasladaron a la clínica Colsubsidio, ya ahí ya le mandaron unas muestras y ya se le vio que era cáncer y eso fue durísimo para mí porque todo el tiempo estaba sola, entonces pues siempre ha sido duro, pero como se dice, ya lo fui asimilando.

E. ¿Usted considera que las actividades diarias de la familia se han visto afectadas por el cáncer de su hija?

EN. Pues en parte, de pronto por parte mía, porque yo soy muy pendiente de la niña, entonces siempre deje a mi esposo y a mi hija grande solos, aunque yo digo que no estuvieron solos porque estuvieron con mis suegros, con todos, pero entonces siempre los deje mucho tiempo solos, pero de un tiempo para acá con el tratamiento hemos estado más unidos y así.

E. ¿La ha afectado a usted la situación con el cáncer de su hija?

EN. Al principio sí, sí porque o sea me dio muy duro, yo no sé, me metí con el tema de la niña y no me preocupe por mí, o sea yo me enflaque, mejor dicho, no comía, sino era pendiente de ella, o sea como que mi salud la deje a un lado, pero entonces ya como que ya no.

E. ¿Le ha costado adaptarse a esta situación?

EN. Sí, un poco, pues sí porque que le digan de un momento a otro que su niña tiene cáncer, eso es algo difícil de asimilar, pero ahí sí como se dice, hay cosas que uno tiene que vivir, Dios le pone cosas que hay que superar.

E. Cuénteme ¿cómo se toman las decisiones relacionadas con el cuidado y acompañamiento de su hija? ¿la menor?

EN. Pues o sea, cuidados que digamos no le dé gripa, sí, que coma sus cosas lo que es sano, pero no tanto así que digamos que no, ella es una niña normal prácticamente.

E. ¿Todas las decisiones de la familia se toman pensando siempre en el bienestar de ella?

EN. Sí, siempre ha sido el bienestar de la niña, pero también el bienestar de todos los demás, que no nos perjudique a ninguno, pero por encima de todo está la niña.

E. ¿Quién se encarga de acompañamiento y cuidado de la niña?

EN. Yo, todo el tiempo, en la casa, en los eventos que ella tiene, cuando toca hospitalizarla, siempre soy yo.

E. ¿Qué hace usted cuando tiene tiempo libre?

EN. Pues oficio así en la casa, pero que tenga así una actividad, actividad, no.

E. ¿Usted se siente respaldada por su esposo frente al cuidado de la niña?

EN. Mucho, pues por parte de mi familia, sí, pero pues los que están más cerca, porque digamos mi otra familia no, siempre sentí como rechazo, pensaban como que eso debe ser "prendedizo", cuando me diagnosticaron a la niña, ellos decían que de pronto era virus o alguna cosa, pero ellos nunca creyeron, hasta cuando ya se dieron cuenta que si era exactamente, ahí sí, o sea fue por parte de mi suegros, porque mis papas, para qué, ellos siempre estuvieron conmigo, me apoyaron siempre.

E. Doña Jenni ¿cómo es la comunicación entre usted y su esposo y sus hijas?

EN. Bien, bien porque para que, mi esposo nunca que de pronto por culpa mía la niña tuviera eso, no, siempre estuvo fue ahí, firme conmigo apoyándome, y con las niñas lo mismo, también.

E. ¿Qué tan importante ha sido la comunicación con su familia durante esta etapa de la vida?

EN. Pues yo le comunicaba eso, la niña tiene esto, como mi esposo vivía lejos, yo me comunicaba; a la niña le van a hacer esto, le van a hacer lo otro, bueno, me decía, usted es la que esta allá, usted es la que se va a encargar, pero yo le decía no vaya ser que alguna pase y ve vayan a echar la culpa a mí, entonces me decía: no, no porque usted es la que esta allá, yo no puedo ir y estar allá contigo porque no puedo, entonces tu eres la que tiene la responsabilidad, pase lo que pase con la niña; pero siempre la comunicación con mi esposo estuvo basada en eso.

E. Para usted ¿qué ha sido lo más difícil de toda esta experiencia?

EN. Lo más difícil, pues que ¿cómo te explico? llegaba diciembre y yo no quería que llegara, porque como que me traumatizaba, pero entonces ya después de, como se dice, gracias a la fundación, he podido sobrellevar eso, porque para mí eso era difícil, esas épocas para mí no eran alegría, era tristeza, eso fue lo más difícil para mí.

E. ¿Cómo han sobrellevado a dificultades presentadas a raíz de la enfermedad en su familia?

EN. Pues al principio yo decía ¿por qué no me acompaña mi esposo? pero igual ¿cómo hago yo para que él venga, dejar su trabajo para venir conmigo? entonces pues siempre yo pensaba en eso, pero no, yo decía: yo tengo es que mirar cómo me las arreglo solita.

E. ¿Hay alguna situación que haya empeorado por la presencia del cáncer? ¿por sus implicaciones?

EN. De pronto el rencor que tiene contra mí, o sea la niña grande, eso, es lo único que yo veo que quedo como de eso.

E. ¿Qué fortalezas y debilidades ha visto en su familia durante todo este proceso?

EN. Pues al principio, mi esposo se debilito, o sea como que no comía, porque la niña pequeña es como su vida, entonces si a ella le llega a pasar algo, él se va ahí detrás de ella, entonces pues siempre da cosa, como que uno le decía: no tú tienes que luchar por ella, tienes que darle ánimo, tenemos es que no fracasar sino darle animo a la niña para que surja sobre su enfermedad, pero no dejarnos derrumbar; entonces siempre como que yo era la fortaleza para todos, a pesar de que yo estaba por dentro que mejor dicho, yo era la fortaleza para ellos.

E. ¿Cuáles son sus prioridades hoy en día?

EN. Pues que mis hijos salgan adelante, de que la niña como se dice, ya está pasando esta etapa, pero no hay que bajar la guardia, pero que la niña salga adelante, bien.

E. ¿Qué aspectos positivos podría resaltar de su experiencia personal frente al cáncer de...?

EN. Pues que como que uno se da cuenta que la niña ha evolucionado poco a poco, porque antes yo la vi muy mal, uno se da que cuenta de que la niña está evolucionando, entonces uno dice: lo que yo hice, el tiempo que dure con ella, ha sido un propósito bueno para ella, entonces salir adelante con todos ahí, ese mi propósito, que ella salga adelante.

E. ¿Tiene usted alguna creencia religiosa o de otro tipo?

EN. Católica.

E. ¿Qué papel desempeña el catolicismo en esta etapa de su vida?

EN. Pues yo le inculco mucho a la niña pequeña y en el hogar, de que hay que creerle mucho a Dios, nosotros entonces decimos que lo de la niña fue un milagro, porque ella se fue y volvió, entonces eso fue un gran milagro para nosotros, entonces nos unimos más con Dios.

E. ¿Usted ha recibido apoyo por parte de familiares lejanos que no vivan con usted, o de amigos, vecinos, conocidos...?

EN. No, o sea, de pronto cuando yo estaba en la clínica, digamos llegaban así gente, o sea señoras, una vez llego una muchacha cuando Leidy se volvió completamente que ya no sonreía, seria, no quería hablar con nadie; ella llego y nos comentó y le decía a la niña: ríe, si tu ríes, tú te curas, si tú no te ríes, no te curas; eso me pasaba a mí durante el tratamiento del cáncer; entonces ella me decía no, usted sea fuerte, no crea tanto en los médicos, que hay la niña no puede saber lo que ella tiene, no, usted coméntele lo que le está pasando, lo que le van a hacer; y sonríanle a la vida, si ustedes ríen, la niña está bien, entonces ustedes tienen que estar fortalecidos y tranquilos que Dios esta con ustedes., pero por parte de así familiares, no, antes se alejaban porque escuchaban la palabra cáncer, y pensaban que era “prendedizo”.

E. Aquí en la Fundación ¿usted apoyo por parte de Trabajo Social? ¿por parte de la Trabajadora Social?

EN. Si, para que, ella también así, para lo de las citas, uno necesitaba un consejo o algo y para que, ella se lo daba a uno.

E. Y ¿considera que esa labor es importante?

EN. Si porque por lo menos uno llamaba: que tengo este problema entonces ella decía, bueno vengan que aquí le colaboramos.



**Anexo 7. Presupuesto.**

<b>TALENTO HUMANO</b>					
<b>Descripción</b>	<b>Unidad</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Horas</b>	<b>Valor/Hora</b>	<b>Valor Total</b>
Trabajador Social	Tutor	1	165	21,000	3,465,000
Trabajador Social	Estudiante	1	495	7,000	3,465,000
<b>Subtotal</b>					<b>6,930,000 COP</b>
<b>RECURSOS MATERIALES</b>					
<b>Descripción</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Valor/Unidad</b>	<b>Valor Total</b>		
Impresiones	115	100	11,500		
Carpetas	4	300	1,200		
CD	2	1,000	2,000		
<b>Subtotal</b>				<b>15,700 COP</b>	
<b>VIÁTICOS</b>					
<b>Descripción</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Valor/Trayecto</b>	<b>Valor Total</b>		
Transmilenio	198	2,200	435,600		
<b>Subtotal</b>				<b>435,600 COP</b>	
<b>Total</b>				<b>7,381,300 COP</b>	