



**FACTORES PSICOSOCIALES EN MADRES Y ABUELAS CUIDADORAS DE NIÑOS,  
NIÑAS Y ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER DE LA FUNDACIÓN  
SOL EN LOS ANDES. UNA MIRADA DESDE SU EXPERIENCIA.**

**CINDY DANIELA SEGURA RODRÍGUEZ.**

**LEYDI CAROLINA TORRES TORRES.**

**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**

**PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL**

**BOGOTÁ 2019**

# **FACTORES PSICOSOCIALES EN MADRES Y ABUELAS CUIDADORAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER DE LA FUNDACIÓN SOL EN LOS ANDES. UNA MIRADA DESDE SU EXPERIENCIA.**

## **Autores**

Cindy Daniela Segura Rodríguez.

Leydi Carolina Torres Torres.

## **Objetivo general**

Analizar los factores psicosociales que están presentes en las experiencias de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer que asisten a la Fundación Sol en los Andes durante el primer y segundo periodo de 2018.

## **Objetivos específicos**

- Identificar las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer en el proceso del tratamiento de la enfermedad.
- Evidenciar los principales cambios en la dinámica familiar en el contexto del cuidado de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer.
- Describir el apoyo social percibido por las cuidadoras en relación a la enfermedad de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer.
- Realizar una reflexión a partir de los resultados de la investigación en torno a las apuestas de Trabajo Social frente al apoyo psicosocial desde una perspectiva de resiliencia.

**Palabras clave:** Factores psicosociales, cáncer, cuidadoras, estrategias de afrontamiento, dinámica familiar, apoyo social.

## Resumen

La investigación sobre los factores psicosociales en madres y abuelas de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer de la Fundación Sol en los Andes. Una mirada desde su experiencia, tuvo como objetivo general analizar los factores psicosociales que están presentes en las experiencias de las cuidadoras de NNA diagnosticados con cáncer, analizando aspectos psicosociales como las estrategias de afrontamiento, los cambios en la dinámica familiar y el apoyo social. Este proceso se desarrolló bajo un enfoque cualitativo y paradigma comprensivo interpretativo, a través de entrevistas estructuradas con una guía. Se identificó que la principal estrategia de afrontamiento de las cuidadoras es su mirada positiva a los problemas, los principales cambios a nivel familiar se ven reflejados en aspectos como la comunicación, roles y cohesión; por último, el apoyo social está representado en mayor medida por el apoyo emocional e instrumental. A su vez, los resultados de la investigación fueron importantes aportes para el planteamiento de una ruta de atención basada en una intervención psicosocial desde la perspectiva de resiliencia.

**Palabras clave:** Factores psicosociales, cáncer, cuidadoras, estrategias de afrontamiento, dinámica familiar, apoyo social.

## **Abstract**

The investigation on psychosocial factors in mothers and grandmothers of children and adolescents diagnosed with cancer from the Fundación Sol en los Andes. From the perspective of his experience, the general objective was to analyze the psychosocial factors that are present in the experiences of the carers of children diagnosed with cancer; emphasizing in analyzing from the experience, psychosocial aspects as the strategies of confrontation, the changes in the familiar dynamics and the social support. This process was developed through structured interviews with a guide. Identified the main strategy of dealing with carers focuses positively on problems, the main changes in the family level are reflected in aspects such as communication, roles and cohesion; the social support is represented to a greater extent by emotional and instrumental support. In turn, the results of the investigation were important contributions for the approach of a care route based on a psychosocial intervention from the perspective of resilience.

**Keywords:** Psychosocial factors, cancer, carers, strategies of confrontation, familiar dynamics, social support.

## **Dedicatoria**

*A las madres y abuelas cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer que se encuentran en la Fundación Sol en los Andes, por su fortaleza y determinación que nos enseña a transformar en sonrisas los retos que presenta la vida.*

*A los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, porque su valentía es fuente de inspiración para continuar luchando por la vida y los sueños.*

## **Agradecimientos**

*A Dios por ser guía y fortaleza a lo largo de este proceso*

*A nuestros padres, por su dedicación, apoyo y paciencia en los buenos y malos momentos  
atravesados durante la realización de esta investigación.*

*A nuestras familias, por los consejos y aportes que nos brindaron y que nos permitieron  
continuar con este proyecto.*

*A nuestros amigos, por su incondicionalidad, complicidad y acompañamiento mutuo durante  
nuestra formación como Trabajadores Sociales.*

*A la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, por brindarnos una formación integral y  
humana que nos enseña a trabajar en pro de un futuro mejor para las personas, grupos y  
comunidades.*

*A la Fundación Sol en los Andes, por abrirnos sus puertas para realizar este proyecto. Por su  
incondicionalidad y disposición para con nosotras; y por el amor que le imprimen a todas las  
acciones que realizan tanto para los niños como para las madres y abuelas cuidadoras.*

*A las madres y abuelas cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer,  
por abrirnos su corazón, compartirnos sus experiencias y por enseñarnos del cáncer, la vida y el  
espíritu de lucha.*

*A Melba Chaparro, por brindarnos sus conocimientos en cuanto a investigación y por su  
disposición para asesorar nuestro proceso.*

## Tabla de contenido

Introducción	1
Capítulo I. Problema	3
1.1 Antecedentes	3
1.2 Estado del conocimiento	6
1.3 Descripción	7
1.4 Planteamiento	9
2. Justificación	10
3. Objetivos	12
3.1 Objetivo general	12
3.2 Objetivos específicos	13
4. Marcos de referencia	13
4.1 Marco institucional	13
4.2 Marco geográfico	14
4.3 Marco normativo	14
4.4 Marco referencial	20
4.4.1 En relación al cáncer y la familia	20
4.4.2 En relación a los Factores psicosociales	22
4.4.3.1 Dinámica familiar	23
4.4.3.2 Estrategias de afrontamiento	24
4.4.3.3 Apoyo social	26
4.4.3 En relación a los cuidadores	27
4.4.2.1 Indefensión aprendida	28
4.4.2.2 Interés social	28

4.4.2.3	Personalidad resistente	28
4.4.4	En relación al desarrollo humano	29
5.	Diseño Metodológico	30
5.1	Paradigma	30
5.2	Enfoque	31
5.3	Tipo de investigación	32
5.4	Población	32
5.5	Técnicas e instrumentos de recolección de información	32
Capítulo II.	Análisis e interpretación de la información	35
2.1	Caracterización de la población	35
2.2	Recolección de información	36
2.3	Organización de la información	37
2.4	Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras de niños con cáncer	39
2.5	Dinámica familiar desde las experiencias de las cuidadoras	47
2.6	Apoyo social percibido por las cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer.	56
2.7	Categoría emergente: impacto emocional según la etapa de la enfermedad.	56
2.8	Apoyo psicosocial y resiliencia desde el Trabajo Social	62
2.9	Conclusiones	69
2.10	Recomendaciones	71
	Referencias	73

## Lista de apéndices

Apéndice 1 consentimiento informado.....	79
Apéndice 2 Instrumento de recolección de información.....	800
Apéndice 3 Transcripción de entrevista actor 1 .....	822
Apéndice 4 Transcripción de entrevista actor 2 .....	87
Apéndice 5 Transcripción de entrevista actor 3 .....	911
Apéndice 6 Transcripción de entrevista actor 4.....	94
Apéndice 7 Transcripción de entrevista actor 5 .....	1022
Apéndice 8 Transcripción de entrevista actor 6.....	109
Apéndice 9 Transcripción de entrevista actor 7 .....	116
Apéndice 10 Transcripción de entrevista actor 8 .....	119
Apéndice 11 Matriz de organización de información .....	12626
Apéndice 12 Cronograma.....	146
Apéndice 13 Presupuesto .....	147

## **Lista de ilustraciones**

Ilustración 1 Ubicación de la Fundación Sol en los Andes

14

## **Lista de figuras**

Figura 1 Estrategias de afrontamiento.....	39
Figura 2 Dinámica familiar .....	47
Figura 3 Apoyo social .....	56

## **Lista de tablas**

Tabla 1 Marco normativo	15
Tabla 2 Establecimiento de categorías	32
Tabla 3 Caracterización de la población	35
Tabla 4 Establecimiento de categorías inductivas.	37
Tabla 5 Categoría emergente.	60

## **Introducción**

El presente documento contiene la investigación en relación con los factores psicosociales de cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, teniendo en cuenta que esta enfermedad acarrea ciertas implicaciones y repercusiones, que generalmente recaen en los cuidadores principales, quienes suelen ser las madres o abuelas de los niños. Dichas repercusiones pueden presentarse tanto a nivel individual como familiar por lo que es necesario profundizar sobre las estrategias de afrontamiento, los cambios en la dinámica familiar y el apoyo social que las cuidadoras reciben.

El documento aquí presentado, se encuentra dividido en dos capítulos. El primer capítulo está conformado por los antecedentes del tema, investigaciones referentes, descripción y planteamiento del problema, y pregunta problema.

De igual manera se presenta la justificación del proyecto de investigación, vista desde la relevancia social y los aportes que le brinda a la institución donde se realiza el proyecto, a la línea de investigación número 11 de salud y desarrollo humano de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, y a la profesión en relación a las acciones que se pueden realizar para el fortalecimiento de factores psicosociales, así como los objetivos del proyecto que guiarán el proceso de investigación.

Como marcos de referencia que orientan la investigación, se encuentran, el institucional, geográfico, normativo, y referencial. Este último conformado por los temas de factores psicosociales, dinámica familiar, estrategias de afrontamiento, apoyo social, cáncer y familia y cuidadores; tópicos que le dan un respaldo teórico al proyecto y son guía para el análisis y argumentación de resultados.

Posteriormente se aborda el diseño metodológico de la investigación, es decir, el enfoque, paradigma y tipo, que guían la investigación, permitiendo hacer énfasis en la interpretación de las experiencias frente al cuidado; de igual forma la población con la que se realizó la investigación

y las técnicas de recolección de información. Seguido del establecimiento de categorías y el instrumento de recolección de información.

El segundo capítulo contiene el análisis e interpretación de la información recolectada de acuerdo a las categorías de investigación, donde se encuentran las formas de afrontar la enfermedad de las cuidadoras, los principales cambios en la dinámica familiar y los tipos de apoyo que poseen, así como la reflexión final acerca de las apuestas del Trabajo Social con respecto a la intervención psicosocial.

### **Línea de investigación**

Desde la academia, la línea en donde la investigación se enmarca dentro de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, es la línea número 11 de SALUD Y DESARROLLO HUMANO, desde la cual se explica a la salud como un concepto positivo relacionado con el bienestar y el desarrollo humano que trasciende a las disciplinas que la han abordado. En esa medida, la presente investigación le aporta a esta línea, porque permite ver los factores psicosociales como elementos que contribuyen al desarrollo humano y a la salud mental de las personas; de manera que la salud no sea vista solamente desde el riesgo, sino desde las potencialidades personales y sociales de las poblaciones.

## **Capítulo I**

### **1. Problema**

Con el propósito de comprender la naturaleza del problema en este apartado se dará a conocer los antecedentes, descripción y formulación del mismo, como parte de la identificación del objeto central del estudio, es decir, los factores psicosociales de las cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer. Así como los estudios e investigaciones relacionadas con el tema que permitan identificar los avances y orientaciones hacia el tema a investigar.

#### **1.1 Antecedentes**

Con el fin de darle un contexto histórico al fenómeno se abordan los desarrollos y características del mismo relacionándolo con el planteamiento del problema. Para comenzar, es pertinente presentar algunos datos relacionados con el cáncer infantil a nivel internacional. Según la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades oncológicas representan la segunda causa de muerte en el mundo, se estima que en el año 2015 el cáncer ocasionó cerca de 8.8 millones de muertes (OMS, 2018). De igual forma se registra que el 70% de muertes por cáncer se presenta en países de recursos económicos medios y bajos.

A nivel del continente Americano, el cáncer ocasiona anualmente 1.2 millones de muertes, de las cuales el 45% corresponde a América Latina y el Caribe. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) prevé que para el año 2030 las muertes por cáncer en América Latina aumentaran a 2.1 millones (OPS, s.f).

En el caso de enfermedades pediátricas, el cáncer es una de las principales causas de muerte en niños. Según la OPS (s.f) los principales tipos de cáncer que afectan a los menores son la leucemia, tumores en el sistema nervioso central y los linfomas de Hodgkin y no Hodgkin. Sin embargo es evidente que el cáncer afecta de diferente manera a los niños que se encuentran en países en vías de desarrollo. “Se estima que su sobrevivencia al cáncer es entre 10 y 20% menor que la de aquellos en su misma situación en países desarrollados” (OPS, s.f). Lo anterior es causa del limitado acceso y abandono de los tratamientos, así como de la recurrencia de la enfermedad.

De los 14 millones de casos nuevos de cáncer que aparecen en el mundo cada año, aproximadamente 71.442 ocurren en Colombia (Instituto Nacional de Cancerología, 2015). En los últimos años se registraron por año un promedio de 1322 casos nuevos de cáncer en menores, de los cuales 764 diagnósticos corresponden a niños y 558 a niñas. De acuerdo con el Instituto Nacional de Cancerología (2015) los principales tipos de cáncer presentados por los niños en Colombia coinciden con los tipos de cáncer más frecuentes a nivel mundial, como los son la leucemia, los tumores del sistema nervioso central, y los linfomas de Hodgkin y no Hodgkin.

A nivel nacional, los departamentos del Atlántico, Quindío, Risaralda, Casanare y Meta, son los que presentan mayores casos de diagnósticos de niños con cáncer (Instituto Nacional de Cancerología, 2015). El Ministerio de Salud (2018) afirma que del total de niños diagnosticados con cáncer, solo 50% logra superar la enfermedad, a diferencia de países desarrollados en donde esta cifra asciende al 80%.

El cáncer es una enfermedad que requiere de un cuidado, que aunque es brindado por los sistemas de salud, es la familia o el círculo más próximo, quienes asumen los cuidados principales de la persona enferma, por lo que se hará una contextualización del cuidado a través de la historia y en diferentes escenarios.

El cuidado ha estado presente desde el inicio de la humanidad. Achury (2006) menciona que el cuidado es un acto propio de cada ser humano que se relaciona con satisfacer necesidades fisiológicas, que disminuyan la enfermedad, el dolor y la muerte, y promuevan la vida. Así mismo, el cuidado ha sido parte de la división social del trabajo; y asignado históricamente a las mujeres.

En un principio, la labor del cuidado se enfocaba únicamente en el cuerpo, desarrollándose funciones que mantuvieran la vida y el bienestar. Uno de los factores que han atravesado la labor del cuidado, es la transmisión intergeneracional de saberes, donde eran las mujeres mayores, las que se consideraba, poseían mayor conocimiento y experiencia para cuidar. Con el paso del tiempo, el cuidado se traslada de una esfera familiar a un ámbito comunitario y es en donde empieza a considerarse el cuidado como un servicio social. (Achury, 2006, p. 10).

Años más tarde, fue la iglesia católica la que dictaminó las características y conocimientos que son propios de los cuidadores; de allí surgen las denominadas mujeres consagradas.

Posteriormente, con la intervención de San Vicente de Paúl, se “rompe la creencia de que el cuidado era exclusivamente para vagabundos, heridos o enfermos hospitalarios” (Achury, 2006, p. 11), permitiendo que se traslade el cuidado a otros escenarios como escuelas, dispensarios, etc.

Según Achury (2006) con la separación del Estado y la Iglesia en Francia e Inglaterra, el cuidado deja de ser visto como algo benéfico, y pasa a ser parte de un actuar profesional con un mayor rigor científico; ofreciendo cualificar técnicamente a mujeres que ejercieran el cuidado, dando los primeros pasos para lo que se conoce como la enfermería.

Por otro lado, en un contexto más contemporáneo; a partir de una crisis en los sistemas de protección social, mencionan Tobío, Agulló, Gómez y Martín (2010) el cuidado vuelve a ser responsabilidad de la familia, valorando el trabajo de las madres al interior de ella. La familia actúa entonces como un sistema de protección ante los fallos del accionar público; dándole al cuidado una relevancia en cuanto a concepto y actividad ejerciendo desde la solidaridad para con los demás.

Sin embargo, a lo largo del tiempo, el cuidado toma una nueva perspectiva que no se centra sólo en el cuidado del otro, sino en el cuidado de uno mismo; desdibujando así la frontera entre cuidador y cuidado, así como entre cuidado profesional y cuidado familiar. De esta forma, los autores Cruz, Jenaro, Pérez, Hernández y Flores (2011) mencionan que los objetivos del cuidado han variado a raíz de este cambio de perspectiva, pues si bien, se enfocaba en la satisfacción de necesidades, se basaba también en un grado de dependencia al cuidador. Por otro lado, esta nueva mirada al cuidado se centra en la independencia y la autodeterminación, diversificando los objetivos de esta labor.

Teniendo en cuenta el recorrido histórico que ha tenido el cuidado, se mencionarán algunos aspectos del contexto que se han identificado en cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer y las repercusiones que genera esta enfermedad al interior de la familia y especialmente en las madres/abuelas que asumen la labor del cuidado.

Según estudios realizados se ha identificado que son las mujeres quienes principalmente asumen el cuidado de una persona diagnosticada con cáncer, por esto mismo Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro (2010) mencionan que el principal factor que rodea a los

cuidadores es el género hasta tal punto que ocho de cada diez personas que cuidan de un familiar son mujeres (Barrera *et al*, 2010, p.47).

Otros de los factores que influyen en los cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer según Barrera *et al* (2010) son la edad y el estado civil, ello en la medida que el ciclo vital en que se encuentre el cuidador, los roles que cumpla y las redes de apoyo con que cuente, pueden afectar de forma positiva o negativa la experiencia de cuidado, pues muchos de los cuidadores cumplen roles al interior de la familia, como el ser madre o padre, lo que les implica dedicación y tiempo y por ende una mayor carga.

Otro de los aspectos a los que se le hace especialmente reconocimiento es a lo religioso o a los elementos espirituales, como lo señalan Arias, Barrera, Carrillo, Chaparro, Sánchez, y Vargas (2014) estos elementos, configuran la percepción de carga del cuidador fortaleciendo el afrontamiento ante el estrés y carga de cuidar a una persona con cáncer.

## **1.2 Estado del conocimiento**

En materia investigativa se han realizado estudios que dan cuenta el interés que ha existido por abordar el tema de la situación de los y las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer en sus aspectos psicosociales. En este sentido se hace necesario el reconocimiento de las investigaciones relacionadas con los temas mencionados.

En primer lugar, se encuentra una investigación que hace relación a las configuraciones familiares en torno a una enfermedad oncológica denominada *Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares* de los autores Grau y Espada (2012) que se planteó como objetivo general “conocer cómo perciben los padres los cambios producidos en las relaciones familiares debidos a un cáncer pediátrico” (Grau y Espada, 2012 p.125). En este documento se muestra como la enfermedad oncológica en niños trae repercusiones en las relaciones entre la pareja, entre los padres y el niño enfermo, de igual manera expresa el cambio de las relaciones con la familia extensa y las dificultades que se presentan cuando el niño ha pasado una temporada en el hospital y debe regresar a casa.

Otra investigación que es importante mencionar es la denominada, *Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer* de las autoras Espada y Grau (2012). El objetivo de

la investigación fue “conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer” (Del Carmen y Grau, 2012). Es una investigación de carácter cualitativo; a partir de la investigación se logró identificar que los padres y madres cuidadores de niños con cáncer, emplean en mayor medida estrategias de afrontamiento denominadas activas, como lo son la búsqueda de información a partir de comunicación con la familia y personal sanitario; la búsqueda de apoyo social; la reestructuración cognitiva y la regulación afectiva. Por otro lado, en menor medida los padres hacen uso de estrategias pasivas; las más evidenciadas fueron las denominadas rumiación, actitud de evitación y el aislamiento social.

Para finalizar se encuentra la investigación denominada *Metáforas comprensivas sobre el fenómeno que vive la familia cuando cuida a uno de sus miembros con enfermedad oncológica en etapa avanzada: estudio en tres familias antioqueñas (Colombia)* por García y López (2016). La investigación se planteó como objetivo interpretar los significados en las transformaciones que vive el sistema familiar cuando cuida a uno de sus miembros con enfermedad oncológica en etapa avanzada” (García y López, 2016, p. 84). En esta investigación se hace énfasis en cómo las enfermedades oncológicas presentes en la familia, la transforman evidenciándose en los lazos, la comunicación, las capacidades, habilidades y limitaciones de la misma. Sin embargo, la familia se constituye como un sistema en el que se activan movimientos para restablecer la armonía después de un hecho adverso; por consiguiente, la vivencia de la enfermedad termina convirtiéndose en aceptación y posibilidad de renovación.

### **1.3 Descripción**

De acuerdo a la revisión del estado del arte se han identificado diferentes problemáticas relacionadas al cáncer, pues es una enfermedad que afecta a la persona a nivel físico y emocional, y en sus ámbitos relacionales como en la familia, escuela, trabajo, entre otros. Así mismo los tratamientos correspondientes para esta enfermedad implican una carga emocional tanto en los pacientes como en la familia. Según Borrás (2004) la presencia de enfermedades oncológicas en un miembro de la familia pone en manifiesto la fragilidad de la misma y al considerarse como una enfermedad grave es objeto de mitos y miedos que obstaculizan la capacidad de la familia para afrontar dichas situaciones.

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que supone extraerlo de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su casa y su familia, para introducirlo en un medio totalmente desconocido para él, agresivo y hostil (González, 2004, p.2).

Las personas que padecen de enfermedades crónicas necesitan de un acompañamiento constante, como lo menciona Barrera *et al* (2010), los servicios médicos muchas veces no suplen estas necesidades, por lo cual es la familia quien se hace responsable del cuidado en el desarrollo de la enfermedad.

Sin embargo se identifican algunos efectos que puede causar ser cuidador de un niño con cáncer, entre ellos se encuentran los sentimientos de frustración en relación a la falta de tiempo para realizar diversas actividades, manifestación de sintomatología física como lo son problemas relacionados al sueño, sensación de cansancio continuo y problemas digestivos, despreocupación y desprendimiento hacia las personas y actividades que antes iban orientadas hacia la realización personal, lo cual desemboca en problemáticas mayores, pues “muchos cuidadores, sin darse cuenta, se exigen más allá de sus posibilidades y terminan olvidándose de su propio yo. Así, llegan a perjudicarse a sí mismos y a las personas que cuidan” (Barrera *et al*, 2010, p.29).

Según González, Nieto y Valdez (2011) el cáncer impone ciertos ritmos al interior de la familia, lo que le implica un ajuste de roles y una flexibilidad que permita mantener el bienestar de todos los miembros. La presencia de un familiar diagnosticado con cáncer afecta a todos los integrantes de la familia de forma emocional, cognitiva y/o conductual; alterando la rutina cotidiana, los planes para el futuro y los significados sobre la enfermedad.

Cuando en la familia se presentan enfermedades oncológicas, hay repercusiones familiares a nivel conyugal, parental y paterno filial, pues “las ausencias frecuentes del domicilio familiar del niño enfermo, y sobre todo de la madre durante las hospitalizaciones, afectan a todos los componentes de la familia, otros hijos y la pareja.” (González, 2004, p.8).

Como se ha mencionado anteriormente, han sido las mujeres quienes principalmente asumen la labor del cuidado. De acuerdo con Moreira y Ángelo, (2008) el cuidado se ha constituido como una labor que la sociedad espera de las mujeres; y por otro lado es una expectativa que las madres tienen de sí mismas. Cuando una madre se enfrenta al diagnóstico de su hijo, un aspecto

importante a considerar es la relación que mantiene con él, siendo este vínculo un elemento esencial para el desarrollo del niño y la forma en que afronta la enfermedad, “este tipo de interacción, especialmente la madre, se convierte en un mecanismo de protección” (González *et al*, 2011, p. 115).

Las principales repercusiones que genera la enfermedad sobre la madre, como mencionan Moreira y Ángelo, (2008) se centran en la redefinición de su papel, pues pasan de tener un hijo que ellas consideran sano, a atender a un hijo que tiene un diagnóstico de cáncer. A su vez, les implica adaptar su vida personal a las rutinas y demandas de la enfermedad.

A raíz de las situaciones adversas, los cuidadores pueden desarrollar diferentes formas de afrontamiento enfatizando en la percepción de sus experiencias como cuidadores, y el uso de estas mismas frente a sentimientos como tristeza, soledad, angustia y desconfianza, al manejo la situación. Según De la Huerta, Corona, y Méndez (2006) existen algunos estilos de afrontamiento y adaptación desarrollados por parte de los cuidadores de niños con cáncer ante la labor del cuidado.

Los cuidadores, quienes generalmente son los familiares cercanos a las personas, asumen este rol llevando consigo una carga física y emocional, pues se trata de la entrega, de la disposición de tiempo y la toma de decisiones, teniendo en cuenta que “el cuidado vincula al cuidador con quien es cuidado, y su valor reside en esa presencia constante y no realmente en la habilidad técnica” (García y López, 2016 p.90).

#### **1.4 Planteamiento**

De acuerdo con el estado del conocimiento y en relación a lo expresado por los directores administrativos de la Fundación Sol en los Andes, las cuidadoras deben afrontar diferentes situaciones en torno a la enfermedad de sus hijos, como lo son los tratamientos médicos, el desplazamiento desde zonas vulnerables del país, hasta la capital para llevar a cabo estos mismos.

Lo anterior ha llevado a algunas de estas mujeres a correr el riesgo bien sea de desistir de la labor del cuidado o por otro lado de los tratamientos médicos. De esta manera, se hace necesario ampliar el conocimiento acerca de los factores psicosociales a partir de las experiencias del

cuidado que viven las cuidadoras de niños con cáncer en torno a cómo cambia su dinámica familiar, cómo afrontan la enfermedad y el apoyo social que reciben.

De igual forma, se evidencia que las investigaciones con relación a cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer no ha sido un tema profundizado desde el Trabajo Social, pues la mayoría de estas investigaciones han sido abordadas desde disciplinas como la psicología y la medicina.

A partir de lo anteriormente expuesto, para esta investigación surge el interrogante de ¿Cuáles son los factores psicosociales presentes en la experiencia de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, frente a la enfermedad de su familiar, en la Fundación Sol en los Andes?

Para dar respuesta a la pregunta de investigación anteriormente planteada, se tendrán en cuenta las siguientes preguntas directrices.

1. ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer en el proceso del tratamiento de la enfermedad?
2. ¿Qué cambios se han presentado en la dinámica familiar en el contexto del cuidado de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer?
3. ¿Cuál es el apoyo social percibido por las cuidadoras en relación a la enfermedad de los niños diagnosticados con cáncer?
4. ¿Cuáles son las apuestas de Trabajo Social frente al apoyo psicosocial?

## **2. Justificación**

La investigación planteada tuvo una relevancia social en la medida que permitió identificar la situación que viven las cuidadoras de NNA diagnosticados con cáncer, ubicadas en la fundación Sol en los Andes, frente al tratamiento de la enfermedad de su familiar, así como los recursos personales y familiares que pueden ser potenciados. Respondiendo así a un interés contemporáneo de contribuir al crecimiento y desarrollo humano en relación a la forma en la que las personas, grupos y familias enfrentan las circunstancias adversas.

Es por esto que fue importante profundizar en los factores psicosociales presentes en cuidadores de personas con enfermedades crónicas como el cáncer dado que “Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud” (Zambrano Cruz y Ceballos Cardona, 2007, p.28).

Es por esta razón que con los resultados de la investigación constituyeron un aporte a la Fundación Sol en Los Andes, en la medida que permitieron identificar los factores psicosociales de las mujeres cuidadoras de NNA diagnosticados con cáncer, y así conocer la realidad a la que se enfrentan estas mujeres desde su experiencia individual y familiar en el cuidado del niño diagnosticado, permitiendo promover estrategias de afrontamiento adecuadas para un mejor funcionamiento individual y familiar y por ende en su calidad de vida.

En este orden de ideas, los resultados de la investigación fueron un referente para el trabajo psicosocial que se realice desde la fundación, pues permitirá abordar aspectos tanto de lo psico como la carga emocional y las estrategias de afrontamiento; como de lo social en relación a la dinámica familiar y el apoyo recibido.

De igual manera los resultados de la investigación aportaron al programa de la institución denominado “Aliviar”, el cual según la Fundación Sol en los Andes (s.f) se centra en el acompañamiento psicosocial, emocional y afectivo buscando sobrellevar la enfermedad sin afectar el crecimiento y desarrollo humano; brindando insumos para el desarrollo de intervenciones orientadas a fortalecer el apoyo psicosocial que se le brinde a esta población.

Por otro lado, para el Trabajo Social se hace importante retomar el tema de factores psicosociales presentes en las cuidadoras de niños con cáncer, pues es un área que le ofrece a la profesión un marco para trabajar sobre el fortalecimiento de las capacidades de estas mujeres, las cuales, al atravesar por momentos de crisis relacionados con la labor del cuidado, se ven debilitadas. Como lo menciona Quintero (2005) “El Trabajo Social como disciplina social, siempre ha generado acciones de tipo evaluativas, preventivas, promocionales, educativas, orientadoras y de manera implícita o explícita, su misión profesional es por tradición, el reconocimiento en las fortalezas o recursos de los sistemas humanos con los que trabajó.” (p.13). De esta manera las acciones que desde la profesión se pueden realizar con cuidadores de niños

con cáncer permiten potenciar factores positivos y disminuir los negativos, con lo cual se puede contribuir a un desarrollo humano exitoso.

Los resultados de la investigación permitieron hacer una reflexión desde el Trabajo Social en relación con el impacto psicosocial del cáncer en la familia y cómo puede abordarse desde la profesión a partir de un marco de desarrollo humano. De acuerdo con esto, la reflexión se orienta hacia la resiliencia como una estrategia para la intervención psicosocial pues según Cerquera y Pabón (2015) esta influye directamente en la valoración de los cuidadores frente al estrés y a la sobrecarga; y que termina favoreciendo la salud mental, puesto que el manejo de la resiliencia abarca aspectos informativos, comportamentales y emocionales. Se menciona por lo tanto que “al relacionar la resiliencia con los cuidadores de personas dependientes, esta se asocia a un mejor estado emocional y físico, a la percepción y afrontamiento, y a las características de la personalidad, más que a variables situacionales” (Cerquera y Pabón, 2015 p.35).

De igual forma, se considera la resiliencia como una estrategia que brinda herramientas para los programas de atención que se pueden desarrollar, planteando a los profesionales en Trabajo Social ciertos retos, como lo son promocionar las fortalezas y capacidades para afrontar situaciones adversas, prevenir los riesgos que afecten el desarrollo humano, el despliegue de herramientas y conocimientos para activar la resiliencia en las poblaciones que intervienen; de manera que se fortalezcan programas de desarrollo humano y autogestión en grupos, individuos y comunidades. Como lo menciona Quintero (2000) se trata de fortalecer “la capacidad de enfrentar la adversidad e incorporarla a los proyectos de vida, como un asunto que no detiene el desarrollo integral, sino que le permite reencuadres y cambios de perspectiva” (p.5).

### **3. Objetivos**

#### **3.1 Objetivo general**

Analizar los factores psicosociales que están presentes en las experiencias de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer que asisten a la Fundación Sol en los Andes durante el primer y segundo periodo de 2018.

### **3.2 Objetivos específicos**

1. Identificar las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer en el proceso del tratamiento de la enfermedad.
2. Evidenciar los principales cambios en la dinámica familiar en el contexto del cuidado de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer.
3. Describir el apoyo social percibido por las cuidadoras en relación a la enfermedad de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer.
4. Realizar una reflexión a partir de los resultados de la investigación en torno a las apuestas de Trabajo Social frente al apoyo psicosocial desde una perspectiva de resiliencia.

## **4. Marcos de referencia**

### **4.1 Marco institucional**

La Fundación Sol en los Andes es una organización sin ánimo de lucro que busca brindar soluciones sostenibles a lo largo del tiempo para dar respuesta a la problemática de la mortalidad infantil en Colombia por causas oncológicas. La Misión y Visión de la institución está fundamentada en los objetivos de desarrollo del milenio (ODM).

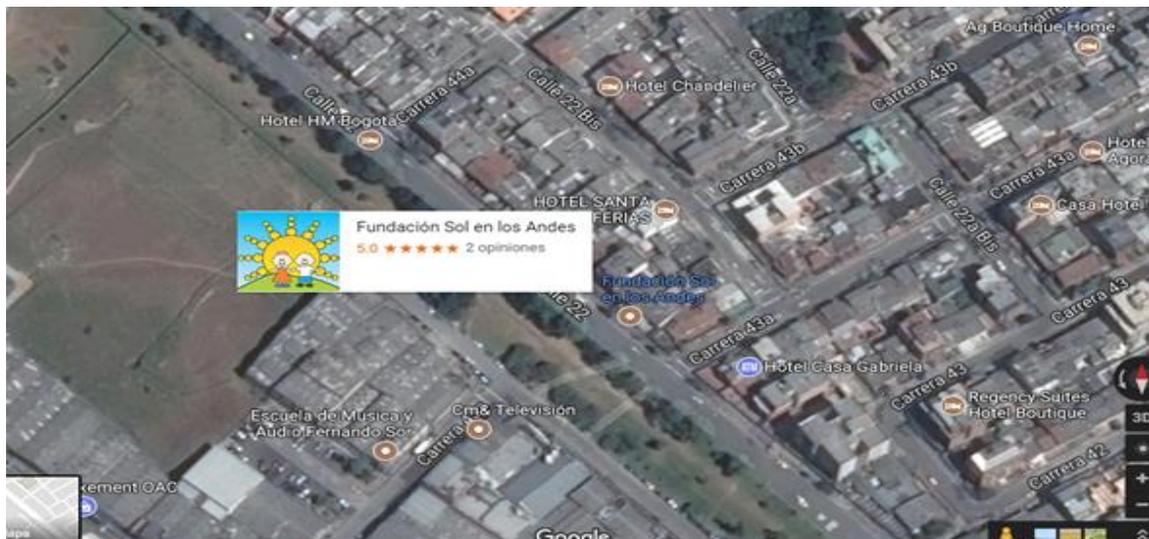
La misión de la Fundación Sol en los Andes es “brindar alivio, apoyo y bienestar a las niñas y niños diagnosticados con enfermedades hemató-oncológicas, especialmente a aquellos provenientes de regiones vulnerables de Colombia, ofreciéndoles un hogar en la ciudad de Bogotá, con calidad de vida y las condiciones necesarias durante el tratamiento de su enfermedad” (Fundación Sol en los Andes, s.f.).

La visión que se proyecta la institución es para el año 2020 es “ser una organización líder en la ayuda a niños con cáncer, consolidada como una entidad auto sostenible, con reconocimiento nacional e internacional por su labor solidaria con la población infantil más vulnerable y desprotegida de nuestro país” (Fundación Sol en los Andes, s.f.).

La Fundación Sol en los Andes, cuenta con cinco programas que se articulan entre sí, enfocados en el acompañamiento, la escolarización, la recreación y el esparcimiento de los niños y niñas, así como a la financiación de la fundación. La investigación está enmarcada en el programa denominado “aliviar” desde el cual se brinda un acompañamiento psicosocial, emocional y afectivo “para que los niños junto a su familia y entorno, puedan sobrellevar su enfermedad sin perder las ilusiones propias de la infancia; así lograremos que el Cáncer no sea el fin de sus sueños” (Fundación Sol en Los Andes, s.f.).

## 4.2 Marco geográfico

La Fundación Sol en los Andes se encuentra ubicada en la ciudad de Bogotá, específicamente en la localidad de Teusaquillo, Esta localidad está dividida administrativamente en 6 UPZ. La fundación se encuentra ubicada concretamente en la UPZ 107 denominada Quinta Paredes, en la Calle 22 No 43A - 12 / 18



*Ilustración 1 Ubicación de la Fundación Sol en los Andes*

*Fuente: Google Maps*

## 4.3 Marco normativo

Nos referimos al conjunto de normativas que regulan a nivel nacional, distrital y local tanto las acciones de la Fundación Sol en los Andes como los programas que esta contiene y de igual manera al proyecto investigativo o social que mediante esta caracterización se encamina. Por consiguiente, a continuación, se enuncian la normativa que expone lo anteriormente descrito.

*Tabla 1 Marco normativo*

<b>Denominación de la norma</b>	<b>Descripción</b>	<b>Aplicación para el proyecto.</b>
<b>Política Distrital de Salud Mental (2015-2025)</b>	<p>Ha sido desarrollada en el marco de la disponibilidad, acceso, permanencia, calidad y pertinencia de la prestación de servicios de salud.</p> <p>Para esta política, la salud mental está estrechamente relacionada con el desarrollo y potencialidad de la población.</p> <p>Esta política maneja tres enfoques, el primero de ellos, de derechos, el segundo es el enfoque diferencia, de género y poblacional; y por último, el enfoque de determinantes sociales de la salud, desde el cual se concibe a la salud como un conjunto de aspectos tanto biológicos como sociales, entre los cuales se encuentran las condiciones sociales, laborales y financieras; que permiten la preservación o el deterioro de la salud mental.</p>	<p>Al investigar acerca de factores psicosociales, es pertinente retomar esta política, pues permite identificar que la salud física y mental de las cuidadoras, está determinada por ciertas condiciones sociales como lo son los recursos económicos, las historias de vida; y sus experiencias en torno al cuidado de sus hijos diagnosticados con cáncer</p>
<b>Ley 1384 de 2010. Ley</b>	Por la cual se establecen las acciones	La presente ley se torna

<b>Denominación de la norma</b>	<b>Descripción</b>	<b>Aplicación para el proyecto.</b>
<b>Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia.</b>	<p>para la atención integral del cáncer en Colombia, estableciendo estrategias que disminuyan mortalidad y morbilidad de la población y mejore la calidad de vida de los pacientes oncológicos.</p> <p>Esta ley establece además, las principales acciones de prevención y promoción que deben adelantar las EPS e IPS, los principios y criterios para la prestación de servicios oncológicos; los cuales giran no sólo a la parte médica sino también a la parte psicosocial, enfatizando en el artículo 14, el cual hace referencia a:</p> <p>“Los beneficiarios de la misma tendrán derecho, cuando así lo exija el tratamiento o los exámenes de diagnóstico, a contar con los servicios de un Hogar de Paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social o responsable del</p>	<p>importante en la medida en que desde su objeto se tienen en cuenta los aspectos tanto médicos como psicosociales en relación a la atención integral del cáncer.</p> <p>Es por esto que plantea que en el tratamiento de estas enfermedades, las acciones tanto médicas como sociales deben propender por la calidad de vida y el bienestar de las poblaciones.</p> <p>En esta medida, se retoma esta ley para el proyecto de investigación pues se evidencia la pertinencia del abordaje psicosocial en el contexto del cáncer, tanto a la persona enferma como a sus familiares.</p>

Denominación de la norma	Descripción	Aplicación para el proyecto.
<b>Ley 1388 de 2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”,</b>	<p data-bbox="634 348 992 485">Centro de Atención a cargo del paciente” (Ley N° 1384, 2010).</p> <p data-bbox="537 537 1024 1829">La cual, en el artículo 1°, tiene como objeto “disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.” (Ley N°1388, 2010). Esta ley cobija no solo a los pacientes que padecen algún tipo de cáncer sino también otras enfermedades de la sangre como “aplasias medulares y síndromes de falla medular, desórdenes hemorrágicos hereditarios, enfermedades hematológicas congénitas, histiocitosis y desórdenes</p>	<p data-bbox="1052 537 1430 1503">Esta ley es pertinente en la medida que representa el contexto en el que la investigación se desarrolló, teniendo en cuenta el ámbito de la enfermedad oncológica pediátrica y sus referentes legales, cuya apreciación debe ser tomada en cuenta si se habla de cuidadoras de NNA diagnosticados con cáncer que tienen el derecho de recurrir a tratamientos, infraestructura y recursos que les permiten llevar la enfermedad de la mejor manera y razón por la que se encuentran en la institución.</p>

Denominación de la norma	Descripción	Aplicación para el proyecto.
<p><b>Resolución N° 1418 de 2014</b>”Por la cual se adopta la Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia”.</p>	<p>histiocitarios” (Defensoría del Pueblo, 2016) permitiendo la garantía del acceso a los servicios de salud.</p> <p>Esta normativa se orienta a eliminar las barreras de acceso a la salud en niños menores de 18 años para el diagnóstico y tratamiento de leucemia. Establece también las acciones que se deben llevar a cabo en las ocasiones en que haya negligencia en términos de negación o no autorización, en la prestación de dichos servicios a los menores, por lo cual la ruta “establece responsabilidades a los diferentes actores del sistema: Entidades Territoriales, EPS, IPS, laboratorios, Instituto Nacional de Salud (INS) y Superintendencia Nacional de Salud, que deben garantizar la atención integral y de calidad para los niños.” (Defensoría del Pueblo, 2016)</p>	<p>La resolución expuesta nos muestra las rutas y tratamientos por los que atraviesan tanto los niños como sus cuidadoras, que se encuentran en la fundación; quienes se enfrentan también a situaciones conflictivas ante el sistema de salud, al tener que desplazarse a la capital para poder acceder a servicios médicos.</p> <p>Es por esto, que presenta un contexto global que implica en los cuidadores hacer frente a estas adversidades inherentes a su labor, y que es importante de analizar cuando se habla de factores psicosociales.</p>
<p><b>Superintendencia Nacional de Salud: Circular 04 de 2014.</b></p>	<p>Expedida por la Superintendencia Nacional de Salud, tiene el objetivo de “vigilar que la prestación de los servicios de atención en salud</p>	<p>Se hace relevante conocer de antemano todos los organismos y mecanismos que influyen en el área de la</p>

Denominación de la norma	Descripción	Aplicación para el proyecto.
<b>Plan Distrital de Desarrollo Mejor para Todos 2016-2020</b>	<p>individual y colectiva se haga en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.” (Defensoría del Pueblo, 2016). Para esto, la Superintendencia imparte instrucciones a las EPS, IPS públicas, privadas o mixtas y a las Direcciones Territoriales de Salud, en torno a: Atención oportuna, Atención especial en niños, Autorización Integral, Rehabilitación integral, Continuidad en el tratamiento, No pago de cuotas moderadoras ni copagos, Servicios de Promoción y Prevención, Tratamiento de cuidado paliativo y Deber de colaboración. (Defensoría del Pueblo, 2016)</p> <p>Desde el eje de calidad de vida en el numeral 4.1.9 Atención integral y eficiente en salud se busca desarrollar un esquema que permita promocionar la salud y la prevención de la enfermedad, para ello se conformarán redes integradas de salud que van a</p>	<p>salud, para poder entender las situaciones por las que pasan las personas que padecen alguna enfermedad y sus cuidadores, no solo en ocasión de los tratamientos, sino a los factores psicosociales como el acceso y atención humana de los servicios de salud.</p> <p>Es importante mencionar el actual Plan Distrital pues es bajo este, en donde pueden gestarse diferentes tipos de intervención desde el área de la salud y desarrollo humano, respondiendo a necesidades</p>

Denominación de la norma	Descripción	Aplicación para el proyecto.
	<p>garantizar la atención a personas de las poblaciones más mayores, mujeres cabeza de hogar, vulnerables.</p> <p>niños y niñas y ciudadanos en general. (Plan Distrital de Desarrollo “Bogotá Mejor para Todos 2016-2020”, 2016, pág. 131)</p>	<p>Para esta investigación es importante conocer y delimitar dónde se sitúa a nivel distrital el proyecto y de igual forma qué aporte puede brindar a estos lineamientos.</p>

*Fuente: Elaborado por el grupo investigador*

#### **4.4 Marco referencial**

Teniendo en cuenta que el tema central de la investigación estará centrado en los factores psicosociales presentes en las experiencias de cuidadoras de niños con cáncer, es necesario establecer algunos referentes teóricos y conceptuales en relación a los factores psicosociales, principalmente en cuanto a los estilos de afrontamiento, los cambios en la dinámica familiar y el apoyo social, así como al cáncer y familia, y los cuidadores. Los anteriores apoyarán la lectura del mismo, ampliarán el horizonte del estudio y la mirada sobre la problemática que aquí se recoge. De igual manera se mencionará la resiliencia como una propuesta desde Trabajo Social, como un mecanismo de afrontamiento que permite potenciar las capacidades de las cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer.

##### ***4.4.1 En relación al cáncer y la familia***

La presencia de una enfermedad oncológica en la familia es generadora de muchas situaciones bien sea negativas, como la tristeza, angustia o estrés; o bien sean positivas, es decir, que propendan por la unión y resiliencia familiar. Sin embargo, siempre ocurrirán repercusiones familiares, que pueden asociarse a los tratamientos médicos o a los aspectos de la dinámica

familiar. De acuerdo con Grau (2002) la familia se ve en la necesidad de reorganizarse ante las exigencias de la enfermedad, pues las visitas al hospital implican ausencias prolongadas tanto en el sistema familiar como en el trabajo, lo que genera dificultad para planificar la vida familiar a corto plazo e interrumpir las actividades propias de la familia.

Grau (2002) menciona que la presencia de un hijo con cáncer en la familia, genera repercusiones a nivel psicológico, social y conyugal. En torno al nivel psicológico, las primeras consecuencias de la enfermedad se relacionan con el choque emocional, la negación ante el diagnóstico, sentimientos de ira, culpa y la incertidumbre. Para el nivel social, las repercusiones se centran en las visitas al hospital, las ausencias prolongadas en el trabajo y aislamiento social.

Por último, a nivel conyugal, como lo menciona Grau (2002), el futuro de la familia se vuelve incierto y surge la necesidad de encontrar fortaleza para salvar el matrimonio y la familia. En muchos casos, estas situaciones pueden causar la separación de los padres, o por el contrario fortalecer la unión familiar. “En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis” (Die-Trill, 1993, citado por Grau, 2002 p. 6).

El cáncer, al ser una enfermedad que supone cambios drásticos para la familia, afecta tanto a los padres como a los hermanos de la persona enferma. Para estos últimos, la enfermedad de su hermano despierta en ellos ciertos sentimientos y emociones relacionados con la preocupación y la tristeza, el temor y la culpa, así como los celos ante la atención que reciben. “Estos niños tienen que hacer frente al miedo y preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a ellos mismos” (Grau, 2002, p.14).

Sin embargo, para hablar de cáncer al interior de la familia, es pertinente mencionar la resiliencia como capacidad que puede desarrollarse dentro de la familia para hacer frente a la situación. Es importante mencionar que la familia puede actuar como un factor protector, al momento de afrontar las situaciones que conlleva la labor del cuidado. Según Walsh (1988) citado por Barranco (2009) la familia cumple ciertos principios básicos que permiten el fortalecimiento de la resiliencia, los cuales son: 1) Todas las familias tienen posibilidades de resiliencia; 2) La resiliencia individual se comprende y favorece mejor en el contexto de la familia y del mundo social en general, entendiéndolo como la interacción de procesos

individuales, familiares y ambientales; 3) Las situaciones de crisis, puntuales o continuadas afectan a toda la familia, tanto a sus miembros como el funcionamiento familiar; y 4) Los procesos familiares adaptados fomentan la resiliencia, amortiguando el estrés y facilitando la recuperación individual (Barranco, 2009, p. 143).

#### ***4.4.2 En relación a los Factores psicosociales***

Para tener claridad acerca de los factores psicosociales, se presenta un acercamiento a la definición del término psicosocial. En primer medida, cuando se habla de lo psicosocial, se hace referencia a la relación entre lo intersubjetivo e intrasubjetivo, aspectos relacionados con la naturaleza humana. Según Medina, Bernal, Galeano y Lozada (2007) este concepto es la conjunción de los prefijos “psico”, que hace referencia al aspecto subjetivo de la persona y “social”, que hace referencia a la relación de la persona con su entorno. Es por esto que hacer uso del término psicosocial supone una percepción holística del ser humano.

Desde esta percepción holística, se entiende que lo psicosocial es un entramado de diferentes aspectos que componen la vida de las personas, tales como lo cultural, político, económico, religioso, psicológico y social (Medina *et al*, 2007).

A partir de la perspectiva psicosocial, es posible realizar un acercamiento a las repercusiones que tiene el cáncer para la familia; específicamente para la madre que asume el cuidado de un hijo diagnosticado con esta enfermedad. De esta manera se puede identificar que el cáncer es una enfermedad que genera estrés e interfiere en la calidad de vida de la familia afectando áreas como el ocio, el trabajo, la autonomía o las relaciones sociales (Riveros, Castro y Lara, 2009).

De acuerdo con Riveros *et al*, (2009) algunos de los factores psicosociales que se hacen presentes tras el diagnóstico del cáncer son los cambios económicos, abandono del puesto de trabajo, funcionamiento y cuidado de los miembros de la familia y malestar emocional. Sin embargo, otros autores como Barroilhet, Forjaz y Garrido (2005) mencionan que otras variables asociadas a la enfermedad pueden ser las preocupaciones y miedos, cambios en el estilo de vida y malestar psicológico, así como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social.

Para efectos del proyecto de investigación se retomarán los factores psicosociales orientados hacia los cambios en las dinámicas familiares, los estilos de afrontamiento y el apoyo social, pues siguiendo a Muñoz, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2014) se considera pertinente profundizar acerca de los cambios en la estructura familiar, la forma en que las personas afrontan las situaciones y las distintas formas de ayuda y que son un impacto beneficioso para el bienestar de los cuidadores.

#### *4.4.3.1 Dinámica familiar*

El concepto de dinámica familiar ha sido ampliamente definido, autores como Viveros (2014) señalan que hace referencia a los movimientos y transiciones que experimenta la familia en la interacción entre sus propios miembros y con el entorno. La dinámica comprende aspectos como la autoridad, las normas, los roles, la comunicación y límites.

Para el caso de las familias cuyos hijos presentan un diagnóstico de cáncer la dinámica familiar se ve transformada desde varios aspectos como lo son la organización, los procesos de comunicación, los sistemas de creencias, etc. De acuerdo con Rolland (2000) el cáncer supone para los padres reestructurar el sistema familiar en pro de la satisfacción de necesidades, así como el reto de enfrentar la situación de enfermedad y adaptarse a ella.

La organización familiar se torna difícil debido al tratamiento de la enfermedad, que supone a los cuidadores ausencias en el trabajo, visitas al hospital y la incertidumbre frente a los planes y proyectos para el futuro. Como lo menciona Rubio (2002) la familia puede recurrir al aislamiento social, afectando las rutinas diarias y los ingresos económicos.

A partir de lo anterior, se profundiza en algunos elementos en la dinámica familiar que pueden verse alterados cuando hay un integrante en la familia con diagnóstico de cáncer. A continuación se mencionan.

- **Comunicación:** Según Walsh (2003) cuando se habla de comunicación, es necesaria la claridad en la transmisión de mensajes ya sea por palabras o actos, así como tener la posibilidad de abrirse a la expresividad emocional, es decir, poder generar confianza y empatía para compartir emociones y sentimientos; de manera que sea posible la resolución de problemas por medio de la colaboración, creatividad, negociación, reciprocidad y adaptabilidad.

- Roles: Hacen referencia al orden y estructura de las relaciones en la familia, son asignados de acuerdo a la posición de los miembros (padre, madre, hijos, otros), y unido a esto se entiende que las personas pueden desarrollar diferentes roles de acuerdo a las expectativas que se tengan de la misma. (Consejería de Salud y Servicios Sociales, 2003).
- Cohesión: Se refiere a los lazos establecidos que unen a los miembros de una familia y permite que se mantenga y fortalezca la unión, reflejándose en acciones cómo establecer coaliciones, compartir tiempo y espacio, y participar de forma conjunta en diferentes actividades.

A partir de lo anterior la dinámica familiar se trata de la interacción de diversos factores al interior de la familia, que permiten su desarrollo y el desarrollo de todos sus miembros. Es por ello que se considera a un sistema familiar flexible cuando “es capaz de cambiar los equilibrios entre las funciones asumidas por sus miembros; es decir, cambian sus mutuas relaciones (estado de cohesión) y el crecimiento individual de cada uno de ellos (estado de diferenciación)” (Consejería de Salud y Servicios Sociales, 2003, p.21).

#### *4.4.3.2 Estrategias de afrontamiento*

Este concepto es importante en la medida en que se enfoca en la forma en que las personas responden y se adaptan a los cambios bruscos generados por la enfermedad. A lo largo de las diferentes investigaciones, se puede determinar que las estrategias o estilos de afrontamiento son herramientas que permiten el cuidado integral de una persona ante una situación de estrés. De igual forma Muller y Spitz (2003), citado por Flórez y Klimenko (2011), plantean que son el “conjunto de técnicas y esfuerzos tanto cognitivos como comportamentales encaminados a resolver el problema, a reducir o eliminar la respuesta emocional de la situación” (p. 23).

Según Espada y Grau (2012), la clasificación de las estrategias de afrontamiento que usan los cuidadores se da en función de la resolución de los conflictos que se presentan a raíz de la enfermedad de su hijo; se dividen en nueve, algunos de ellas denominadas activas y otras pasivas. Las estrategias activas se pueden centrar en el problema o en la emoción, y “favorecen la regulación emocional, la resolución de conflictos, la autoestima, la integración, el conocimiento, la construcción de sentido y el desarrollo personal” (Espada y Grau, 2012, p.27).

Por otro lado, para Espada y Grau (2012) las estrategias pasivas, son aquellas que no conllevan a la adaptación de la persona, sino que denotan su vulnerabilidad; no se enfocan al

enfrentamiento de la situación, por el contrario se refieren a conductas de evasión y negación. Por consiguiente las principales estrategias de afrontamiento desarrolladas por Espada y Grau (2012), son:

- Centrado en el problema/resolución de problemas: Es decir, la capacidad de analizar lógicamente la situación, así como ser persistente y determinado a enfrentar el problema. En esta estrategia se resaltan las habilidades de entereza, adecuación de acción y calma. Para la autora esta estrategia se pone en acción al momento de recibir el diagnóstico, hablar con los hijos al respecto, asumir los tratamientos médicos y estar a la incertidumbre de las intervenciones.
- Regulación afectiva: Se trata de los intentos activos para controlar las emociones y expresarlas constructivamente en los momentos adecuados. Esta estrategia incluye desempeñar actividades como auto-reconfortarse o tranquilizarse, relajarse, controlarse y expresar emociones.
- Búsqueda de información: Quiere decir la intención de las personas por aprender acerca de la situación que le aqueja, indagando causas, consecuencias y significados, así como formas de actuar en el momento o en próximas ocasiones.
- Búsqueda de apoyo social: Se basa en el apoyo que buscan las personas de agentes externos para sobrellevar la situación de la enfermedad. Entre estas se encuentran el apoyo y confianza médica, el apoyo de pareja, el apoyo de la familia extensa, el apoyo de los amigos y el apoyo espiritual.
- Reevaluación o reestructuración cognitiva: Hace referencia al cambio de perspectiva que hacen las cuidadoras sobre la situación, intentando no considerar todo de forma negativa. Esta estrategia puede ser vista de tres formas. En primer lugar desde el desarrollo de pensamientos positivos, en segundo lugar desde la reestructuración de valores y visión del mundo, donde los padres se tornan más sensibles, piensan menos en lo material y quieren disfrutar la vida; y por último, desde reflexionar sobre los propios comportamientos, es decir, reaccionar con mayor serenidad y no negar la enfermedad.
- Distracción: Se refiere a que “buscar mecanismos de distracción, tanto para los niños como para los propios padres, es importante, porque ayuda a relativizar las preocupaciones” (Espada y Grau, 2012, p. 35).

- Rumiación: Se relaciona con las características de algunos padres por enfocarse enteramente en la situación estresante auto-inculpándose y amplificando la ansiedad. Se presenta cuando existe el miedo, sentimientos de culpa y focalización repetitiva de lo negativo.
- Huida/evitación: Es la evitación cognitiva y/o conductual, negación y esfuerzos por desengancharse del evento estresante. “Algunos padres intentan desvincularse manteniendo las distancias con otros padres afectados” (Espada y Grau, 2012, p.36).
- Aislamiento social: Son las respuestas de las personas ante la situación que las llevan a ocultar sus sentimientos, evitar contactos con otros para que no se enteren de lo que ocurre y los sentimientos que esto genera. “Incluye la evitación de los demás, ocultación, aislamiento, estoicismo, parte de la desconexión o desvinculación y abandono emocional” (Espada y Grau, 2012, p.37).

#### 4.4.3.3 Apoyo social

El apoyo social es un término tratado por diferentes autores, dada su diversidad de definiciones, sin embargo estos autores confluyen en señalar que el apoyo social se refiere a los comportamientos de solidaridad provenientes de personas, grupos o comunidades, así como de diferentes áreas como la familia, los amigos, las instituciones, etc. Al respecto, mencionan Gómez y Lagoueyte, (2012) que el apoyo social está directamente relacionado con la salud y bienestar de las personas que afrontan situaciones de crisis; y contribuye al eficaz afrontamiento y adaptación a la nueva realidad.

Para las cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer, como lo menciona Da Silva, Galvao, Melo y Castanheira (2008), el apoyo social, especialmente el apoyo emocional e informacional juegan un papel importante tras el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. Los autores afirman que los cuidadores buscan diversos tipos de apoyo social, pues este favorece el ajuste y adaptación ante estas nuevas situaciones. “Ofrecer apoyo social es esencial para ayudar las familias a enfrentar el choque del diagnóstico y las demandas subsecuentes del tratamiento, hasta su término, sea con la cura o con la muerte” (Da Silva *et al.* 2008, p.5).

A su vez, Espada y Grau (2012) mencionan que el apoyo social es un aspecto necesario ante la naturaleza de la enfermedad, la reacción al diagnóstico y el transcurso del tratamiento. Sin embargo para estas autoras, el apoyo social se enmarca en los recursos que las cuidadoras poseen

ante la tensión y estrés, y que les permite organizarse y afrontar la enfermedad; por lo cual hablan del apoyo de la familia extensa, el apoyo de la iglesia y el apoyo del personal de enfermería y trabajadores sociales.

Para su desarrollo, el apoyo social se divide en tres variables, definidas por Gómez y Lagoueyte (2012) las cuales se consideran los pilares básicos para el afrontamiento del diagnóstico de cáncer en un miembro de la familia. Estas variables se describen a continuación:

- El apoyo emocional: Se refiere a la posibilidad de establecer o mantener relaciones basadas en la comunicación, donde se encuentre empatía y la oportunidad de expresar los sentimientos. Este tipo de ayuda restaura la autoestima haciendo sentir a la persona amada y valorada, “incluye la presencia física, el acompañamiento, el afecto y la comprensión, y es especialmente válido cuando proviene del cónyuge, la familia o los amigos íntimos; por el contrario, su ausencia resulta perjudicial” (Gómez y Lagoueyte, 2012, p. 38).
- El apoyo informacional: Desde este se provee información y sirve de guía para las personas, permitiendo que se tenga una percepción de control y ayuda, así como ayudando a comprender la causa de la enfermedad, el rumbo y el tratamiento. Se considera importante en la medida en que fortalece el optimismo y reduce la vulnerabilidad.
- El apoyo instrumental: Este apoyo tiene que ver con la ayuda para resolver dificultades prácticas relacionadas con bienes materiales como transporte, dinero o ayuda con las tareas del hogar; para que puedan ejercer control de su experiencia.

#### ***4.4.3 En relación a los cuidadores***

Es importante señalar que son los padres o cuidadores primarios, los que atienden las implicaciones ante la enfermedad oncológica de sus hijos, evidenciándose en su mayoría la relación directa entre género y cuidado, pues son las madres las que se hacen cargo generalmente del cuidado a los niños con cáncer. A su vez, el cuidador es “quien se apropia de la responsabilidad del cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada” (Barrera *et al.* 2010, p. 24). Este cuidador familiar representa un compromiso moral e ineludible por atender a la persona enferma, y debe modificar su vida generando

sobrecarga y estrés, “dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en los aspectos de la vida diaria, y por tener que enfrentar la toma constante de decisiones que afectan la propia existencia y la del ser querido” (Barrera *et al.* 2010, p. 25).

Cómo fenómeno que surge de la responsabilidad y compromiso del cuidado y específicamente en el caso de la enfermedad oncológica en los hijos, se encuentra el denominado Síndrome de Carga del Cuidador, que se manifiesta en directa relación con el rol o papel que desempeñan como cuidador, se define como “la serie de dificultades está caracterizada principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza” (Zambrano & Ceballos, 2007, p.27). y que está asociada también con el malestar físico y emocional que se experimenta cuando ocurren situaciones como la realización de actividades que exigen la parcial o total dependencia de la persona hacia el cuidador, los cambios conductuales de los niños o personas con cáncer, los altos costos económicos y/o la limitación de actividades propias. A pesar de todo lo que conlleva, el síndrome de carga del cuidador carece de discusión e investigación, disminuyendo su confianza y validez.

Según Zambrano y Ceballos (2007) existen algunas hipótesis explicativas y ciertos predictores que indican el surgimiento del Síndrome de Carga del Cuidador, los cuales se mencionan a continuación:

#### *4.4.2.1 Indefensión aprendida*

Quiere decir el poco control a situaciones adversas que experimentan las personas en repetidas ocasiones. (Zambrano & Ceballos, 2007, p.29).

#### *4.4.2.2 Interés social*

Hace alusión a la escasa participación social de los cuidadores en actividades sociales de su interés, consecuencia de la demanda de sus tareas y obligaciones por el rol que ocupan. “La aparición del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, es un factor predictor del SCC.” (Zambrano & Ceballos, 2007, p.29).

#### *4.4.2.3 Personalidad resistente*

Una persona que tenga en su patrón de personalidad un sentido de compromiso por sí mismo, comprende y percibe mejor el ambiente y se enfrenta a los cambios de manera positiva, alejando la amenaza del medio. “Esto resume los tres factores que componen este patrón de personalidad

(compromiso, control y desafío). Las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del SCC.” (Zambrano & Ceballos, 2007, p.29).

Teniendo en cuenta las implicaciones del cuidado, y como se ha mencionado anteriormente con respecto a los antecedentes de la investigación; algunos autores afirman que existen estilos de afrontamiento de los cuales hacen uso los cuidadores primarios y que se dividen, por un lado, en un afrontamiento cognitivo centrado en la enfermedad de la persona cuidada, que permite atender a sus requerimientos y manejar la tensión. Por otro lado, se encuentra la resiliencia como un mecanismo que permite afrontar el estrés y la sobrecarga; y favorecer la salud mental.

Este último mecanismo permite que la labor del cuidado sea una actividad más amena, en términos de aumentar el optimismo, tener dominio y control personal; para terminar re significando la experiencia del cuidado de forma positiva, no solamente para el cuidador, sino también para la persona cuidada (Castaño y Canaval, 2015, p.276).

#### ***4.4.4 En relación al desarrollo humano***

El desarrollo humano está estrechamente ligado con la posibilidad de llevar una calidad de vida adecuada, en función del cumplimiento de los derechos humanos. Así mismo, de acuerdo con los planteamientos del PNUD (1990) dentro de la concepción del desarrollo humano se encuentran diversos aspectos; en primer lugar el acceso a oportunidades como disfrutar de una vida prolongada y saludable, adquirir conocimientos y tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida digno. Estas oportunidades se consideran las más esenciales pues desencadenan la posibilidad de acceder a más de ellas como la libertad política económica y social (p. 34).

La amplitud del desarrollo humano en el mundo se ve mediada por diferentes organizaciones internacionales, desde las cuales se han creado estrategias como los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y/o los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) con el fin de impulsar el desarrollo de los países que se encuentran especialmente en la región sur. Según el informe del PNUD (2011) a pesar de los esfuerzos realizados por diferentes naciones, ha venido creciendo una crisis a nivel financiero y bancario en el mundo, y que termina afectando en mayor medida a las familias más pobres de los países en vía de desarrollo; por lo que se requieren de nuevos

enfoques respecto al desarrollo humano. Uno de estos enfoques es la resiliencia, postulándose como “un aspecto fundamental del mantenimiento de los progresos en materia de ODM” (p. 1).

La resiliencia puede considerarse un aspecto psicosocial presente tanto en las personas como en las comunidades, pues aborda elementos tanto internos como externos que permiten afrontar las adversidades a partir del desarrollo de las capacidades y potencialidades.

A partir de lo anterior, el desarrollo humano es también la posibilidad de desarrollar aquellas cualidades y/o habilidades que permiten hacer frente a las crisis, por lo tanto se puede considerar a la resiliencia como un aspecto intrínseco del desarrollo humano.

Las investigaciones que se han llevado a cabo sobre resiliencia, validan las anteriores en lo que se refiere a la teoría del desarrollo humano; éstas han dejado claramente establecidas las necesidades que tienen los seres humanos de crecer y desarrollarse, lo cual es parte de nuestra naturaleza, y se manifiesta de forma natural cuando están presentes ciertos elementos. (Fundación PANIAMOR, 2002 p. 1).

## **5. Diseño Metodológico**

Referente a la metodología que se propone en este proyecto de investigación, se retoma enfoque, paradigma, tipo de investigación, población y tipo de muestreo, técnicas e instrumentos.

### **5.1 Paradigma**

El presente proyecto se encuentra enmarcado en el paradigma comprensivo interpretativo desde el cual se entiende que en el ámbito social existe una gran cantidad de problemáticas a las que las disciplinas sociales deben dar respuesta (Pérez 2004). Para Martínez (2011) desde este paradigma se entiende a la realidad como un constructo de diversos significados que las personas le atribuyen. A diferencia de otros paradigmas, no busca generalizar lo que se estudia, sino indagar a profundidad el objeto estudiado.

La finalidad de las investigaciones que se basan en el paradigma interpretativo es comprender la conducta de los sujetos estudiados, a partir de los significados que estos mismos le atribuyen a

sus conductas. Es por esto que desde el paradigma interpretativo, “los principales tipos de investigación amparadas en este paradigma son las investigaciones cualitativas interpretativas (no buscan explicaciones sino interpretaciones)” (Martínez, 2011, p. 7).

Se seleccionó este paradigma para la investigación, pues es de utilidad para interpretar y comprender las experiencias de las cuidadoras de NNA diagnosticados con cáncer, que influenciadas por ciertos factores psicosociales a nivel individual y familiar, contribuyen a la configuración de significados alrededor de la enfermedad de sus hijos, los cambios en su dinámica familiar, el afrontamiento de situaciones adversas, y el apoyo social que reciben.

## **5.2 Enfoque**

Para el proyecto de investigación, se retomará el enfoque cualitativo, descrito por Bonilla y Rodríguez (2005) como aquel que da inicio con una observación del dato, para pasar a la identificación inductiva de parámetros normativos y/o comportamentales que se encuentran en un contexto y momento histórico específicos.

Los investigadores cualitativos usan el método cualitativo para captar el conocimiento, el significado y las interpretaciones que comparten los individuos sobre la realidad social que se estudia y es definida como un producto histórico, es decir validada y transformada por los mismos sujetos (Bonilla y Rodríguez, 2005, p. 92).

El enfoque cualitativo, desarrollado dentro del paradigma comprensivo interpretativo, permitirá desentrañar aquellos significados e interpretaciones que las cuidadoras comparten, a partir de sus vivencias y experiencias frente a la enfermedad de cáncer que presentan sus hijos. El uso de este enfoque inició desde un acercamiento a la dinámica de la población dentro de la Fundación Sol en los Andes, identificando ciertos factores comportamentales relacionados con la carga, el estrés y el afrontamiento a la enfermedad; retomando estos elementos a la luz de un acercamiento a la teoría en relación a la dinámica familiar, estrategias de afrontamiento y apoyo social.

### 5.3 Tipo de investigación

La investigación es de tipo descriptivo, según los autores Hernández, Fernández, y Baptista, (1997) el propósito en este tipo de investigaciones es el de realizar descripciones de los hechos, sucesos y situaciones, que permita evidenciar como es y cómo se manifiesta el fenómeno descrito. Este tipo de investigación resulta útil, pues pretende mostrar los ángulos y dimensiones de la situación que se estudia; para lo cual el investigador debe tener en cuenta lo que medirá y sobre quienes recolectara la información, así como las categorías que surgen de la misma. Se retoma este tipo de investigación, porque hace posible realizar una recolección de información sobre los factores psicosociales, describiendo sus principales dimensiones, a nivel personal y familiar.

### 5.4 Población

La población con quién se va a realizar la investigación es un grupo de 8 cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer con edades entre 8 meses y 17 años que se encuentran en la Fundación Sol en los Andes.

### 5.5 Técnicas e instrumentos de recolección de información

Se plantea la utilización de la técnica de entrevista estructurada con una guía, la cual según Bonilla y Rodríguez (2005) propone abordar con los entrevistados tópicos previamente definidos de acuerdo al tema que se investiga y los cuales son utilizados flexiblemente por el investigador de manera que le permitan obtener información, donde la guía que se utiliza es un marco de referencia para tratar los temas importantes y ponderar la información necesaria, de igual manera “posibilita un proceso de recolección más sistemático y por lo tanto un mejor manejo de la información” (p.162).

*Tabla 2 Establecimiento de categorías*

<b>Categoría</b>	<b>Definición nominal</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Preguntas</b>
Estrategias de afrontamiento	Este concepto es importante en la	Se trata de todas aquellas herramientas	Centrado en el problema/resolución	¿Cómo le afectó a usted el

<b>Categoría</b>	<b>Definición nominal</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Preguntas</b>
	medida en que se enfoca en la forma en que las personas responden y se adaptan a los cambios bruscos generados por la enfermedad. A lo largo de las diferentes investigaciones, se puede determinar que las estrategias o estilos de afrontamiento son herramientas que permiten el cuidado integral de una persona ante una situación de estrés. De igual forma Muller y Spitz (2003), citado por Flórez y Klimenko (2011), plantean que son el “conjunto de técnicas y esfuerzos tanto cognitivos como comportamentales encaminados a resolver el problema, a reducir o eliminar la respuesta emocional de la situación” (p. 23)	que han usado las cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer, para asumir el diagnóstico y tratamiento de su hijo, para identificar sus emociones, buscar información y apoyo social, para evaluar las situaciones de forma positiva o negativa, o para distraerse; las cuales han sido de utilidad para afrontar las situaciones de crisis.	de problemas Regulación afectiva Búsqueda de información Búsqueda de apoyo social Reevaluación o reestructuración cognitiva Distracción Rumiación Huida/Evitación Aislamiento social	diagnóstico de su hijo/a? ¿Qué herramientas ha usado para afrontar la enfermedad de su hijo? ¿Cómo ha cambiado su vida después de asumir el rol de cuidadora? ¿Cuándo ocurren situaciones difíciles frente al cuidado, como las ha afrontado? ¿Qué ha aprendido usted al afrontar el cuidado de una persona diagnosticada con cáncer? ¿Qué retos y expectativas se plantea para el futuro?
Dinámica Familiar	El concepto de dinámica familiar ha sido ampliamente definido, autores como Viveros (2014) señalan que hace referencia a los movimientos y transiciones que experimenta la familia en la interacción entre sus propios miembros y con el entorno. La dinámica comprende aspectos como la autoridad, las normas, los roles, la	Son todos aquellos cambios experimentados al interior de la familia, en lo relacionado a comunicación, roles familiares y cohesión; que se experimentan a partir de la enfermedad y tratamiento de los hijos diagnosticados con cáncer.	Comunicación Roles Cohesión	¿Qué implicaciones tiene asumir el cuidado de un hijo diagnosticado con cáncer? ¿Cómo experimentó su familia el diagnóstico de su hijo/a? ¿Qué cambios ha experimentado en su familia, a partir del diagnóstico de su hijo? ¿Cómo es la

<b>Categoría</b>	<b>Definición nominal</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Preguntas</b>
	comunicación y los límites			comunicación con su familia?
Apoyo social	El apoyo social es un término tratado por diferentes autores, dada su diversidad de definiciones, sin embargo estos autores confluyen en señalar que el apoyo social se refiere a los comportamientos de solidaridad provenientes de personas, grupos o comunidades, así como de diferentes áreas como la familia, los amigos, las instituciones, etc. Al respecto, mencionan Gómez y Lagoueyte, (2012) que el apoyo social está directamente relacionado con la salud y bienestar de las personas que afrontan situaciones de crisis; y contribuye al eficaz afrontamiento y adaptación a la nueva realidad.	Se refiere a los comportamientos de solidaridad de agentes externos como familia, personal médico, instituciones, etc., que han sido soporte tanto a nivel emocional, material o informativo	Apoyo emocional Apoyo informacional Apoyo instrumental.	¿Cómo le ha brindado apoyo su familia en relación al cuidado de una persona diagnosticada con cáncer? ¿De qué forma recibe apoyo de la Fundación Sol en los Andes? Aparte de la Fundación Sol en los Andes y su familia, ¿De quién más recibe apoyo?

*Fuente: Elaborado por el grupo investigador*

Con la finalidad de recolectar información correspondiente al tema de factores psicosociales presentes en cuidadoras de NNA diagnosticadas con cáncer, se realiza un instrumento de recolección de información. (Ver anexo 2).

## Capítulo II.

### 2. Análisis e interpretación de la información

En este capítulo se presenta una caracterización de la población teniendo en cuenta aspectos sociodemográficos de las participantes, como lo son sexo, edad, estado civil, entre otros. De igual manera se expone el proceso de recolección y organización de información, así como el establecimiento de categorías inductivas.

Posteriormente se encuentran las categorías desde las cuales parte el análisis. Dichas categorías, se presentarán a partir de la elaboración de taxonomías que permiten organizar de manera gráfica la información recolectada. La primera categoría que es analizada es estrategias de afrontamiento, dentro de la cual se abordan algunas de las diferentes estrategias usadas por las cuidadoras ubicadas en la fundación. La segunda categoría que se presenta es dinámica familiar, donde se habla de comunicación, roles y cohesión familiar. Por último, se analiza la categoría de apoyo social, trabajando los temas de apoyo emocional, informacional e instrumental.

#### 2.1 Caracterización de la población

*Tabla 3 Caracterización de la población*

	Sexo	Edad	Lugar de origen	Estado Civil	Parentesco con el niño con cáncer	Tiempo que lleva el tratamiento del niño con cáncer	Tipo de familia	Nivel de escolaridad
<b>Actor 1</b>	Femenino	32	Girardot	Separada	Madre	10 meses	Monoparental	Técnico
<b>Actor 2</b>	Femenino	33	Fonseca, La Guajira	Viuda	Madre	6 meses	Extensa	Profesional en curso
<b>Actor 3</b>	Femenino	48	Soatá, Boyacá	Viuda	Madre	6 meses	Monoparental	Bachillerato
<b>Actor 4</b>	Femenino	51	Yopal, Casanare	Soltera	Abuela	3 años	Extensa	Primaria
<b>Actor</b>	Femenino	53	Villavicenci	Soltera	Abuela	10 meses	Extensa	Primaria

<b>5</b>	o		o Meta.					
<b>Actor</b>	Femenin	34	Agua Azul,	Separada	Madre	2 meses	Monopar	Técnico
<b>6</b>	o		Casanare				ental	en curso
<b>Actor</b>	Femenin	32	Ibagué,	Casada	Madre	1 año y	Nuclear	Profesio
<b>7</b>	o		Tolima			dos meses		nal
<b>Actor</b>	Femenin	36	Villa Nueva,	Unión	Madre	4 años	Nuclear	Bachiller
<b>8</b>	o		Bolívar	libre				ato

*Fuente: Elaborado por el grupo investigador*

La población con la que se desarrolló la investigación fueron ocho mujeres, cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, quienes residen en la Fundación Sol en los Andes, ubicada en la ciudad de Bogotá, específicamente en la localidad de Teusaquillo. Seis de estas mujeres son las madres de los niños, mientras que dos son las abuelas. Sus edades se encuentran entre los 32 a 53 años y provienen de diferentes zonas del país, principalmente de los departamentos de Meta, Casanare, Cundinamarca, Guajira, Boyacá, Tolima y Bolívar quienes han tenido que trasladarse a la capital del país para llevar a cabo el tratamiento de sus hijos.

Frente a la composición familiar de las cuidadoras, se encuentra que tres de ellas tienen una familia monoparental con jefatura femenina, tres mujeres conviven con una familia extensa conformada por tres generaciones, como abuelos, padres e hijos; y dos mujeres tienen una familia nuclear. Por medio de los relatos de las cuidadoras y referente al estado civil se encuentra que la mayoría no cuentan con una pareja estable, pues dos de ellas son solteras, dos son viudas, dos son separadas, una casada y una en unión libre.

Con respecto al nivel de escolaridad de las cuidadoras, dos de ellas realizaron solamente la primaria, dos culminaron su bachillerato, y cuatro han realizado estudios posteriores, dos tienen un técnico y un profesional en curso. Por último, el tiempo que las cuidadoras y los niños con cáncer llevan en el tratamiento oscila entre los seis meses y tres años.

## **2.2 Recolección de información**

Para esta etapa se realizaron un total de ocho entrevistas estructuradas con una guía, cuyas preguntas surgieron de la categorización deductiva de los planteamientos expuestos en el marco referencial. Este proceso permite obtener ciertas variables la cual según las autoras se ven como “un reflejo directo de la teoría y del problema bajo estudio” (Bonilla y Rodríguez, 2005, p. 253).

La información fue registrada por medio de grabación de voz a las participantes, de igual forma estas entrevistas fueron transcritas de forma manual por las investigadoras y organizadas en archivos digitales, pues como mencionan Bonilla y Rodríguez (2005) de esta manera es posible depurar la información y seleccionar los datos más relevantes de acuerdo a los objetivos de la investigación. Al respecto mencionan que “la calidad del análisis cualitativo depende en buena medida de la calidad de la transcripción de los datos” (p.248).

### 2.3 Organización de la información

Las actividades anteriormente descritas permitieron la organización de la información. De acuerdo con Bonilla y Rodríguez (2005) este proceso constituye además un análisis, a partir del cual se realizó una codificación y categorización inductiva, que posibilitó ordenar las respuestas de las entrevistadas de acuerdo a los patrones culturales identificados.

Siguiendo los procedimientos descritos por Bonilla y Rodríguez (2005) se procedió a realizar la categorización inductiva a partir de la información recolectada. Estas categorías emergen completamente de los datos teniendo en cuenta los patrones y recurrencias presentes en ellos. “La categorización inductiva no tiene como fin reflejar la teoría sino el marco de referencia cultural del grupo estudiado” (p. 254). A continuación, se presenta la matriz de categorización inductiva.

*Tabla 4 Establecimiento de categorías inductivas.*

<b>Categoría</b>	<b>Subcategorías deductivas</b>	<b>Recurrencias temáticas</b>	<b>Subcategorías inductivas</b>	<b>Codificación</b>
Estrategias de afrontamiento	Centrado en el problema	- Seguir luchando	Persistencia frente a la enfermedad	PER-E
		- Sacar fuerzas de donde no las hay.	Entereza de las cuidadoras	EN-C
	Regulación afectiva	- Yo le daba fuerzas a ella	Control de emociones	CON-E
	Búsqueda de información	-Uno habla con las personas del hospital	Búsqueda de información profesional	BUS-IN

<b>Categoría</b>	<b>Subcategorías deductivas</b>	<b>Recurrencias temáticas</b>	<b>Subcategorías inductivas</b>	<b>Codificación</b>
	Búsqueda de apoyo social	- Yo le pedí a Dios que me diera fuerzas	Búsqueda de apoyo espiritual	BUS-AE
	Reevaluación o reestructuración cognitiva	- Cambia la forma de pensar	Percepción del mundo	PER-M
	Distracción	- Orar	Mecanismos de distracción	ME-DIS
		- Nos da fuerza y valentía	Efectos de la distracción	EF-DIS
Dinámica familiar	Comunicación	- Llamadas, mensajes, whatsapp	Medios de comunicación usados por la familia	M-COM
		- Me llaman todos los días	Frecuencia en la comunicación de la familia	FR
		- Ellos se ponen a llorar porque les hace falta estar conmigo	Expresividad emocional	EX-EM
	Roles	- Está haciendo el papel de mamá, papá y abuela a la vez - Uno tiene que dejar todo, el trabajo y la familia	Cambio de roles	CAM-R
	Cohesión	- Nos unimos, con mi mamá, mi papá, hermanos, sobrinos, todos - Se fortaleció la familia - Estar lejos de la familia no es nada fácil	Unión Familiar	UN-F
Apoyo social	Apoyo emocional	- Aquí están para nosotras	Acompañamiento	ACOM
	Apoyo instrumental	- Nos brindan comida, transporte y alojamiento	Bienes materiales y servicios ofrecidos a los cuidadoras	B-S

Fuente: Elaborado por el grupo investigador

## 2.4 Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras de niños con cáncer

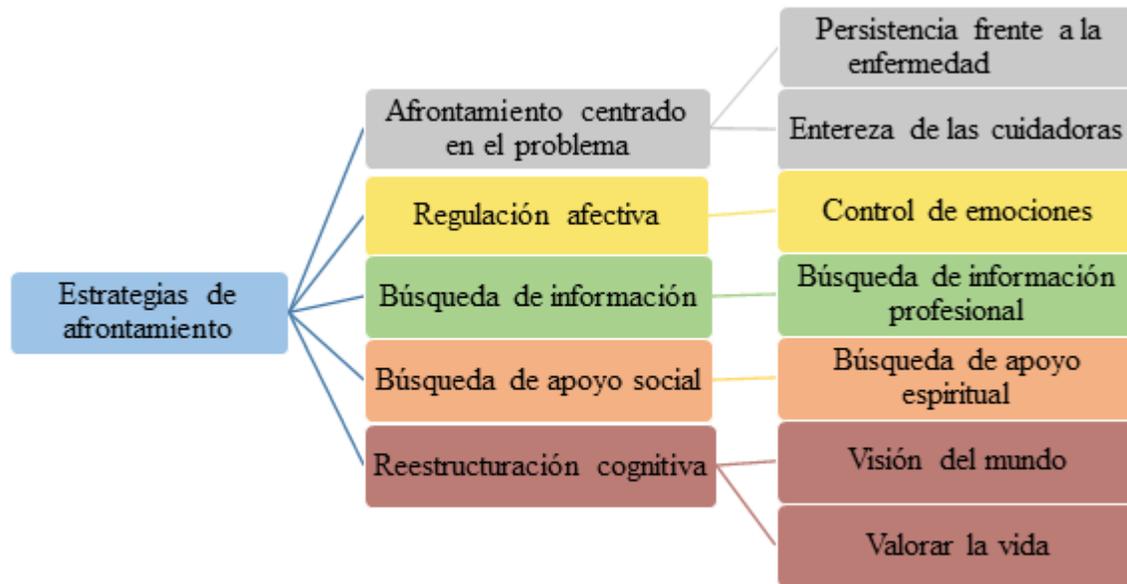


Figura 1 Estrategias de afrontamiento

Fuente: Elaborado por el grupo investigador

La primera categoría que se retoma es estrategias de afrontamiento, la cual da respuesta al primer objetivo planteado desde el cual se indagó acerca de las estrategias que les permiten a las cuidadoras sobrellevar la enfermedad. A continuación, se profundiza sobre las principales estrategias identificadas en estas mujeres cuando se enfrentan a los tratamientos de la enfermedad y a la labor del cuidado.

Una de las estrategias que se manifestaron en la población es la denominada centrada en el problema. Desde esta posible identificar que las cuidadoras, durante el tratamiento de la enfermedad y luego de experimentar sentimientos negativos que les genera la enfermedad, analizan la situación con mayor serenidad, son conscientes de las fortalezas que poseen, por lo cual se caracterizan por su determinación para enfrentar estas situaciones.

Esta estrategia se manifiesta a través de diferentes aspectos, entre los que encuentra en primera medida la persistencia. Las cuidadoras manifiestan que uno de los elementos importantes durante el tratamiento es la firmeza y constancias con la que se asume la situación. Ellas mencionan:

- *“Ustedes saben que uno de mama hace lo que sea por los hijos y por seguir de la mano de ellos luchando”*. (Fragmento A-1, PER-E)
- *“Para seguir dándole esa fuerza y valentía a esa personas que piensan que esto es el acabose, y no lo es. Hay que luchar”*. (Fragmento de entrevista A-2, PER-E)
- *“Hay que seguir adelante, el único que tiene la última palabra es Dios”*. (Fragmento de entrevista A-4, PER-E)

Es evidente que para las entrevistadas, se hace explícita esta estrategia a través de la lucha y determinación con que la que hacen frente a la enfermedad y al tratamiento de los niños. De la Huerta, Corona y Méndez (2006) mencionan que este tipo de estrategias les permite a las cuidadoras basar sus acciones en el análisis, “logrando manejar la tensión provocada por la situación” (p.50).

Por otro lado, uno de los componentes de esta estrategia se centra en la entereza de las cuidadoras, es decir, la fortaleza y la calma con que asumen el tratamiento de los niños con cáncer. Algunas de las entrevistadas mencionan:

- *“Entonces siempre está uno tratando de sacar fuerzas que uno no sabe de dónde las saca y pues sirven para seguir luchando”* (Fragmento de entrevista A-1, EN-C).
- *“Osea para uno es difícil, porque uno tiene que enfrentarlo, sacar fuerzas de donde no las tiene”* (Fragmento de entrevista A-4, EN-C)
- *“Osea creeme que no es por nada, pero es que las mamás somos muy fuertes, porque cuando el papá venía lloraba y decía “mi hija se me va a morir”, entonces me tocaba decirle “no espérate, por favor es que tampoco es así”* (Fragmento de entrevista A-6, EN-C)

La entereza se entiende entonces, como la capacidad que estas cuidadoras tienen para hacer frente al problema a partir de sus recursos personales como la fortaleza. Esta capacidad les

permite “dotar de sentido a esta experiencia así como dominar los desafíos que les impone la enfermedad” (González, Nieto y Valdez, 2011, p.120).

Otra de las estrategias que se evidenció en las cuidadoras de los niños con cáncer es la regulación afectiva, desde la cual estas mujeres se esfuerzan por mantener y aparentar tranquilidad ante las implicaciones negativas de la enfermedad. Por lo anterior se destaca que para estas mujeres, la regulación afectiva se hace evidente a través del control de emociones. Respecto a lo anterior, expresan:

- *“Cuando le hablan de cáncer, uy claro eso es como la muerte, pero gracias a Dios lo supere, llore mucho si, pero no lloraba enfrente de mi hija para no hacerla deprimir.”* (Fragmento de entrevista A-8, CON-E)
- *“Entonces digo “Dios mío señor, ayúdame porque no sé cómo voy a darle fuerzas a él” y me digo tengo seguir adelante por él, porque si yo me derrumbo él se derrumba”* (Fragmento de entrevista A-3, CON-E)
- *“Entonces yo le digo que apenas termine entonces nos vamos, y así hablamos muchas cosas para que esté motivada; la motivación, siempre le estoy hablando, le estoy diciendo cosas bonitas”* (Fragmento de entrevista A-4, CON-E)
- *“En este momento que a ella le hicieron trasplante de médula, ella se estresa porque tiene muchos medicamentos, entonces yo le digo: mamita tómese los, que ya ahoritica apenas el doctor ya nos deje ir, nos vamos para Yopal”* (Fragmento de entrevista A-4, CON-E)

A través de estos fragmentos es posible identificar que para las cuidadoras una forma de afrontar la enfermedad y los tratamientos se basa en las palabras o actos que demuestran fortaleza y que buscan brindar tranquilidad tanto a los niños con cáncer, como a ellas mismas, como lo mencionan Espada y Grau (2012), las cuidadoras suelen preocuparse por aparentar normalidad ante los niños, de manera que no noten que están asustados y tienen miedo.

En este mismo orden, se encuentra la estrategia de búsqueda de información como una forma de afrontar la enfermedad y el tratamiento. Sin embargo algunas de ellas manifiestan hacer uso de esta estrategia, relacionada por un lado con el personal del hospital como médicos, psicólogos y trabajadores sociales:

- *“Uno habla con las personas del hospital, con los médicos, allá hay psicóloga. Yo voy al hospital de La Misericordia. Allá el hospital nos apoya con las psicólogas, con las trabajadoras sociales, para que nos hablen, para que nos digan”* (Fragmento de entrevista A-4, BUS-IN)
- *“Las trabajadoras sociales de ahí y la fundación Sanar (...) entonces ellos lo ponían a uno en la parte de psicología, tanto a uno como a los niños”* (Fragmento de entrevista A-4, BUS-IN).

Y por otro lado, dirigido a personas allegadas o conocidas, que brinden información respecto a casos de personas quienes atraviesan por enfermedades parecidas; y que les dan a las cuidadoras un marco sobre el cual actuar:

- *“Las mamás de acá me han enseñado, hay unas que llevan acá dos años, unas que ya van terminado el tratamiento y vuelven y caen, pero ellas me han enseñado frente a la alimentación, y esta fundación ha sido una bendición, créeme que sí, porque tengo todo, pero también tengo la sabiduría de las mamás y las experiencia de ellas en la alimentación, en el cuidado, no le pongas esto que no se puede, que no la saques a esta hora porque aquello, entonces he aprendido mucho”* (Fragmento de entrevista A-6, BUS-IN).
- *“La ayuda más grande que brinda la fundación es el hecho de tu llegar aquí y encontrar a muchas mamitas, muchos niños que ya han pasado por ese proceso, que hay unos que están terminando, hay unos que apenas están en la mitad, unos que están iniciando, entonces siempre te van indicando a ti muchas cosas; porque uno llega totalmente nulo, tú no sabes qué esperar de la enfermedad”* (Fragmento de entrevista A-7, BUS-IN).

Se observa que esta estrategia no se encuentra tan latente entre las cuidadoras debido a la etapa de la enfermedad en la que se encuentran los niños, pues la búsqueda de información es mayormente usada en los primeros momentos de la enfermedad, es decir, cuando se recibe el diagnóstico y se asume el tratamiento. Según Grau (2012) es muy común que en las primeras etapas se intente buscar información en relación a las causas y secuelas de la enfermedad, incluyendo “consecuencias y significado, así como las estrategias de intervención” (p. 32).

En esa misma línea se encuentra la estrategia de búsqueda de apoyo, caracterizada en el caso de caso de las cuidadoras de niños con cáncer por la búsqueda de apoyo espiritual, es decir, recurrir a la religiosidad y oración como una manera de afrontar la enfermedad. Tal como lo mencionan:

- *“La oración tiene poder, con oración si se puede, y no hay nada más fiel que eso. Dios y siempre aferrada a él”* (Fragmento de entrevista A-1, BUS-AE).
- *“Yo casi nunca recurro a nadie, simplemente al de arriba, yo no le rezo, yo soy de poco rezo, yo le oró, le pido, hablo con él y él es el que me guía. A veces hay circunstancias por las que un persona, en el caso mío, uno no sabe qué hacer (...) entonces digo: Dios mío señor, ayúdame porque no sé cómo voy a darle fuerzas a él”* (Fragmento de entrevista, A-3 BUS-AE).
- *“Entonces estamos en toda esa lucha ahí y lo único es pues que todos los días pedirle a Dios, primeramente que me de mucha salud, para yo poder afrontar eso y poder estar con él”* (Fragmento de entrevista A-5, BUS-AE).
- *“Pues la afrontado pidiéndole a Dios que me de fortaleza, sabiduría y todos los días también le pido a Dios que gracias por sanar a mi hija, que así como sanó a mi hija que sane a otras personas y que a otras personas que tenga muchas fe, porque la fe mueve barreras y montañas, con la fe todo se puede”* (Fragmento de entrevista A-8, BUS-AE).
- *“Pues como mamá pienso que el mejor refugio que nosotras tenemos es acogernos a Dios”* (Fragmento de entrevista A-6, BUS-AE).

De acuerdo a los argumentos expuestos, se identifica que al momento de buscar apoyo, las cuidadoras no se dirigen principalmente a la familia, amigos o conocidos, sino que prefieren recurrir a la oración, pues sus creencias las llevan a considerar que de un ser superior como Dios obtendrán protección, guía, fortaleza y salud. Lo anterior lo confirma Sánchez (2004) al mencionar que para las personas creyentes esta fe se considera como motivación y determinación para afrontar la enfermedad. “Para muchas personas en situación de enfermedad crónica y cercanía a la muerte, la espiritualidad es un elemento esencial para disfrutar la vida y hacerla productiva” (p.8).

Continuando con las estrategias de afrontamiento, se encuentra la reevaluación o reestructuración cognitiva, desde la cual se hace evidente que la perspectiva del mundo de estas mujeres cambia a partir de la enfermedad y del tratamiento, permitiéndoles ver las cosas de manera positiva y adoptando la actitud de disfrutar y aprovechar los momentos que comparten con sus hijos y familia. En relación a lo anterior las cuidadoras expresan:

- *“Son cosas que le cambian a uno la forma de pensar, de vivir ya tú no piensas en tu cansancio, si no de estar ahí para esa persona que está así”* (Fragmento de entrevista A-1, PER-M).
- *“Muchas veces uno hace con su vida lo que quiere, que una cosa que otra. Uno es más humilde, más sencillo. A uno estos procesos le enseñan muchísimas cosas, le enseña a ser uno solidario, a tener fuerza. Esto es volver a iniciar”* (Fragmento de entrevista A-3, PER-M).
- *“Empieza uno a entender que mi dios lo manda a uno al mundo a cumplir una misión y la misión no sabe en qué momento la termina de cumplir, el día que termine de cumplir la misión, ese día Dios lo llama”* (Fragmento de entrevista A-4, PER-M).
- *“Si a usted Dios lo envió al mundo para una misión y esa misión es enseñarnos que es el cáncer, que es la vida difícil y la vida no difícil, o la vida de paseo, de disfrutar, de parranda o la vida de estar en oración, de estar con usted, como una enseñanza a la familia, pues Dios nos manda a cumplir esa promesa”* (Fragmento de entrevista A-4, PER-M).
- *“Pienso que Dios a uno le pone pruebas y creo y tengo la firme convicción de que esto es para mí, porque nosotras peleábamos mucho, no nos llevábamos nada, entonces era lo que yo diga y ella era no “tú no me vas a decir nada” entonces esas pruebas hace que se afiance la comunicación entre las dos, sí porque ahora dormimos juntas y hay más cercanía, porque antes era como la rebeldía y pues si no haces lo que te digo te castigo, pero entonces esas pruebas hacen que uno sea más fuerte sí, sea más fuerte para ella.”*(Fragmento de entrevista A-6, PER-M).

A partir de lo mencionado por las entrevistadas, se puede ver que la percepción del mundo tiene un antes y un después a partir de la enfermedad, es decir que la enfermedad transforma la visión que tienen de su vida, sus valores, sus propósitos, etc. De igual forma un aspecto

importante a considerar es cómo la visión del cáncer se reconfigura pasando de verlo como un evento traumático a verlo como una oportunidad de cambio y enseñanza, permitiendo darle más valor a la vida en sí misma. Así lo comentan las entrevistadas:

- *“A valorar la vida, valorar la vida más y desprenderme de todas esas cosas. A veces uno como ser humano cree que todo en la vida es material, hay que desprenderse de eso, y tratar de vivir la vida y el momento... esto da para valorar uno mucho, mucho la vida, los momentos, tratar de no perder ni un tiempcito en nada”*(Fragmento de entrevista A-2, PER-M).
- *“Yo personalmente he aprendido que tiene uno que valorar su vida, valorar sus hijos, las cosas que tiene”* (Fragmento de entrevista A-3, PER-M).
- *“Entonces uno aprende a compartir y a valorar, a valorar a las personas, a valorarse a sí mismo, a valorar a la familia, a muchas cosas”* (Fragmento de entrevista A-4, PER-M).
- *“A veces uno se pega a las cosas materiales pensando en que no me raye la mesa, que cuidado con el televisor... Pero entonces uno aquí aprende a valorar todo, a tener un corazón más bondadoso”* (Fragmento de entrevista A-4, PER-M).
- *“Yo lo que más he aprendido acá en la fundación es a valorar lo que uno tiene, muchas veces uno está en la casa y lo tiene todo a manos llenas y uno no siente como esa distancia, esa soledad; uno aquí es donde aprende todo eso, y la verdad es bastante complicado”* (Fragmento de entrevista A-5, PER-M).
- *“Uno tiene que valorar cada instante y que uno siempre debe estar digamos como... todo eso le debe servir a uno para fortalecer, para fortalecer su núcleo familiar, para fortalecerse a uno como persona”* (Fragmento de entrevista A-7, PER-M).

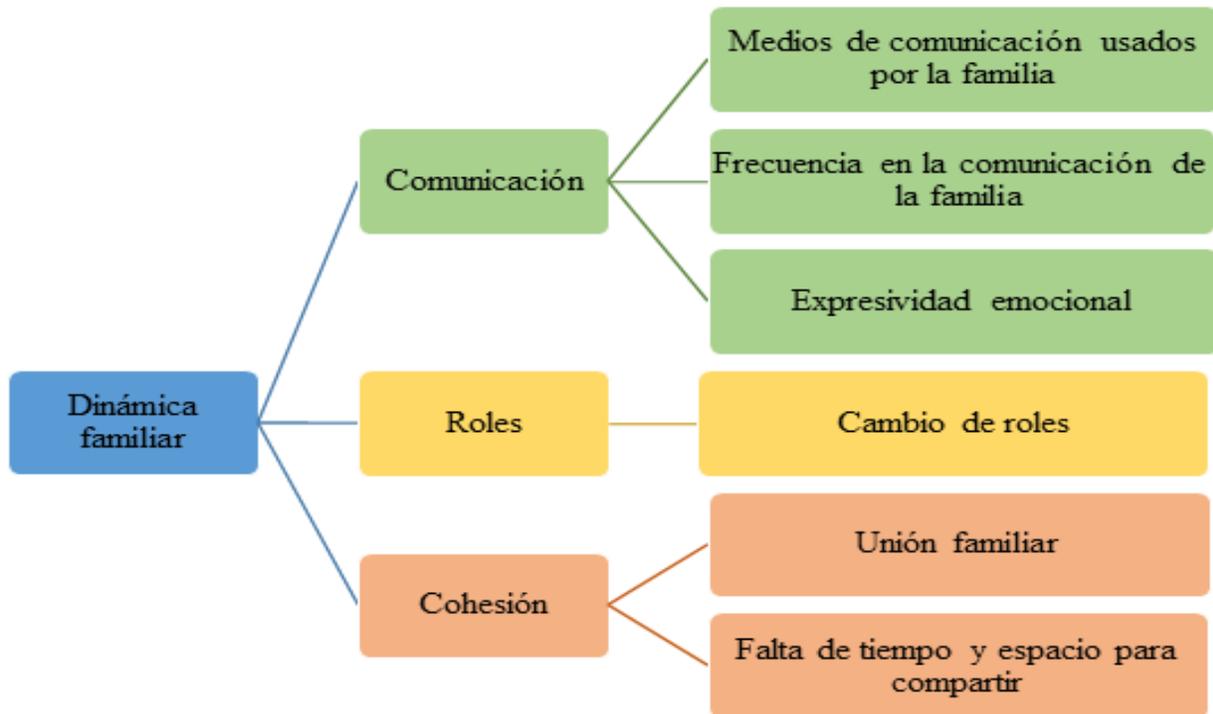
A partir de lo anterior se entiende que el cáncer, al ser un enfermedad que supone la cercanía de la muerte, ocasiona que las cuidadoras valoren más la vida y los aspectos intangibles como los momentos para compartir con sus familiares, la compañía de las personas, los aprendizajes en torno a la enfermedad, etc. Los cuidadores que hacen uso de esta estrategia de afrontamiento “son más sensibles, piensan menos en lo material y en el trabajo, quieren disfrutar la vida porque es pasajera, y son más altruistas” (Espada y Grau, 2012, p.35).

Para esta categoría se encuentra que las cuidadoras presentes en la fundación hacen uso principalmente de las estrategias de afrontamiento denominadas activas. Estas estrategias, según Espada y Grau (2012) favorecen la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima y el grado de resiliencia ante la enfermedad.

Estas estrategias se manifiestan en diferentes actitudes y comportamientos como la persistencia frente al tratamiento, la fortaleza y serenidad para asumir las situaciones y la capacidad de valorar la vida y momentos que se comparten con la familia. Lo cual permite fortalecer la resiliencia de estas mujeres. Lo anterior puede evidenciarse en uno de los fragmentos recolectados:

- *“Entonces uno ya dice: si estoy con esto lo que venga no me va a venir a mí a destruir y desde que mi hija esté aquí conmigo, puedo con todo lo que venga. Ya no queda sino seguir luchando día a día, porque créame que no hay nada más duro cuando le tocan a uno los hijos y más con una enfermedad tan traicionera como es el cáncer. Disfrutarlos y aprovecharlos al máximo, con sus mal genios y con su cosas. Ese amor de mamá puede con todo.”* (Fragmento de entrevista, A-1 PER-M).

## 2.5 Dinámica familiar desde las experiencias de las cuidadoras



*Figura 2 Dinámica familiar*

*Fuente: Elaborado por el grupo investigador*

La siguiente categoría es dinámica familiar, que da respuesta al segundo objetivo desde el cual se evidencian los principales cambios al interior de la familia en el contexto de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer.

De acuerdo a lo expresado por las cuidadoras pertenecientes a la fundación Sol en los Andes, la dinámica familiar presenta cambios y transformaciones generados por aquellas implicaciones que conlleva tener un hijo diagnosticado con cáncer. Así como lo menciona Rolland (2000) esta enfermedad supone una reorganización en los procesos de comunicación, roles y cohesión familiar. A continuación se profundiza en estos aspectos

En primer lugar, la comunicación dentro de la dinámica familiar de las cuidadoras se manifiesta como un aspecto importante que une a estas mujeres con el resto de su familia,

teniendo en cuenta que deben desplazarse desde sus lugares de origen hasta la ciudad de Bogotá para llevar a cabo los tratamientos médicos de los niños diagnosticados con cáncer. En esta medida los medios de comunicación suponen una herramienta que les permite mantener contacto con su familia a pesar de la distancia. En ese sentido, las formas de comunicarse con su familia a través de llamadas, mensajes de texto y/o videos, se vuelven maneras de relacionarse con sus seres queridos y terminan configurando su cotidianidad. Algunas entrevistadas describen los medios de comunicación de los cuales hacen uso para comunicarse con su familia:

- *“Hablamos por teléfono por whatsapp”* (Fragmento de entrevista A-1, M-COM).
- *“Más que todo por llamadas, video llamadas que yo le hago mi mama”* (Fragmento de entrevista A-2, M-COM).
- *“Por celular, más que todo por celular”* (Fragmento de entrevista A-3, M-COM).
- *“Hicimos un grupo donde todos los días yo tengo que decir cómo amaneció la niña, que está haciendo la niña, ella les manda videos., les manda notas de voz. Ellos todo el tiempo están en contacto”* (Fragmento de entrevista A-2, M-COM).

El uso diario de los medios digitales por parte de las familias de estas mujeres se ha transformado a causa de la enfermedad, pues tras el diagnóstico y tratamiento, estos medios de comunicación se vuelven frecuentemente utilizados tanto desde las familias hacia las cuidadoras del niño con cáncer, como desde las cuidadoras hacia sus familiares.

De igual forma, la frecuencia con la que se comunican las madres y sus familiares, toma relevancia en la medida en que hace evidente el intercambio de información que se comparte y que manifiesta el interés por parte de los familiares de acercarse y estar involucrados con la situación que atraviesan las madres y los niños. Al respecto algunas madres manifiestan:

- *“El papá del niño permanece muy pendiente de él, cada rato me llama, me escribe mami ¿cómo estás tú? ¿Cómo está el niño? ¿Cómo te sientes? ¿Estás aburrida? ¿Estás triste?”* (Fragmento de entrevista A-5, FR).
- *“Nosotros nos comunicamos todos los días... y las amistades del niño llaman a saber cómo está.”* (Fragmento de entrevista A-3, FR).

- *“Pues mi madre como es la cabeza de la familia pues nosotras nos llamamos mucho, pero es muy fuerte porque ella es ahorita la responsable de mi otra hija”* (Fragmento de entrevista A-6, FR).

La frecuencia como elemento esencial de la comunicación favorece la inspiración de las cuidadoras y mitiga el sufrimiento. Tal como lo mencionan García y López (2016) “la comunicación a través de frases de amor, de buenos deseos que manifiesta permanentemente como un buenos días, que antes no era usual, y es así como se da el reconocimiento y el aprendizaje por parte del cuidador” (p. 87). La frecuencia en la comunicación entonces, no solo quiere decir el interés por parte de sus familiares sino que significa el deseo de mantener la estabilidad familiar, a pesar de las situaciones que implica la enfermedad.

Para las cuidadoras de la fundación, la comunicación no se basa solamente en los medios y la regularidad con la que hablan con sus familiares, sino en la posibilidad que estos le dan para expresarse afectivamente, dejando entrever sus sentimientos, inquietudes, estados de ánimo, etc. Lo anterior lo complementa Walsh (2003) cuando menciona que la comunicación dentro de la dinámica familiar permite de generar empatía y confianza para expresar emociones y sentimientos. Con respecto a la expresividad emocional con que las madres se comunican con su familia, mencionan:

- *“Ellos se ponen a llorar, porque les hace falta estar conmigo, con la hermana, entonces obviamente ellos sienten la necesidad y el vacío”* (Fragmento de entrevista A-1, EX – EM).
- *“Hay una nieta que me llama y me dice abuelita cuando va a venir, abuelita yo la amo, mándame muchos piquitos abuelita”* (Fragmento de entrevista, A-4, EX-EM).
- *“A la niña y al niño si les ha dado muy duro, a ellos dos ¡se les ve la tristeza!. Cuando yo voy a ir yo no les avisó y cuando llego, eso es una sorpresa, eso ellos me besan, me abrazan y me dicen “abuelita no te vas a volver a ir”* (Fragmento de entrevista A-5, EX-EM).

En contraste con lo anterior, se identifica que la comunicación en la familia se configura como una manera de expresar sentimientos de afecto hacia los familiares; sin embargo cuando se trata de expresar las emociones negativas generadas por las situaciones de la enfermedad, las

cuidadoras prefieren manejar sus emociones de manera independiente. Entre los relatos recogidos, se encuentra:

- *“Así yo esté triste yo les digo “bien”. Porque por ejemplo el papá del niño y la mamá del niño ellos se sienten bien si yo estoy bien, pero si yo les digo “estoy triste, estoy aburrida” ellos también se van a sentir así”* (Fragmento de entrevista A-5, EX-EM).
- *“A veces uno pasa por circunstancias de las que es mejor no hablar, yo a veces no contestó, y llaman el uno y otro, pero no, a veces a uno le dan diagnósticos muy complicados y yo prefiero no hablar, porque a mí todo me llega al corazón , yo con mi mamita hace 7 meses que no hablo, porque ella se pone a averiguar y ella por mis hijos sufre muchísimo”* (Fragmento de entrevista A-3, EX-EM).

Los anteriores fragmentos evidencian que la dinámica familiar de las madres se transforma en la medida en que prefieren no expresar emociones como tristeza, miedo o angustia, para no influir de forma negativa en las emociones tanto de los niños enfermos, como del resto de sus familiares, por lo cual deciden asumir de manera aislada sus sentimientos y no comunicarlos a sus familiares. Se puede interpretar entonces, que estas acciones no son generadas por una falta de confianza hacia su familia, sino como una forma de evitar el daño emocional a sus familiares; como lo menciona Grau (2002) la comunicación en la familia se ve permeada por la aparición de sentimientos como temor, tristeza, culpa y preocupación afectando tanto al cuidador como al resto de los integrantes de la familia.

En ese mismo orden se puede mencionar que la comunicación para estas mujeres en últimas representa una forma de mantener los lazos que les proveen soporte emocional y que de alguna manera les permiten sobrellevar el tratamiento de la enfermedad, pues la constante comunicación con sus familias las hace sentir queridas y extrañadas, lo que puede contrarrestar a su vez los sentimientos negativos que les genera el cuidado. A su vez, se puede considerar que la expresividad emocional se retoma como un aspecto psicosocial dentro de las repercusiones de la enfermedad.

Otro de los aspectos que fueron ampliamente mencionados por las madres y que hace parte de la dinámica familiar son los roles familiares y cómo estos se transforman a partir de la aparición de la enfermedad. Para el caso de las cuidadoras ubicadas en la fundación se presentan

unos cambios a nivel de roles familiares que ocasionan una reorganización en la familia; estos cambios se manifiestan de la siguiente manera.

En primer lugar, las consecuencias de la enfermedad, entre las que se encuentran el tener que desplazarse a una ciudad diferente, pasar largos periodos de tiempo ausente del hogar, tener que abandonar sus actividades económicas y proyectos personales, terminan configurando el rol de las cuidadoras en su familia. De acuerdo a esto se identificó, que algunas de estas mujeres pasaron de tener el rol proveedor en su familia, a depender económicamente de otros.. En las palabras de algunas de ellas:

- *“Imagínate, de pasar de ser una mujer trabajadora donde ganaba buena plata, a pasar a depender de otra persona. Que a veces te estén dando, es muy duro”* (Fragmento de entrevista A-1, CAM-R).
- *“En el momento en que yo me enteré que él tenía ese problema yo renuncié a mi trabajo, yo tenía un trabajo muy bueno y a mí no me importo nada!, dije “me voy para Bogotá a cuidar del niño”* (Fragmento de entrevista A-5, CAM-R).
- *“Entonces uno tiene que dejar el trabajo, tiene que dejar familia, tiene que dejar todo”* (Fragmento de entrevista A-4, CAM-R).

En relación a lo anterior mencionan López, Orueta, Gómez, Arancha, Carmona y Alonso (2009). que estas transformaciones “pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal” (p. 333).

Resulta oportuno tener en cuenta que algunas de las cuidadoras que están ubicadas en la fundación son las abuelas de los niños diagnosticados con cáncer. Estas mujeres han asumido el rol de cuidadoras a partir de ciertas dinámicas en su familia, como lo es abandono del rol paterno y materno de los progenitores del niño. Las entrevistadas mencionan:

- *“Pues como le dijera yo, pues la mamá de ella ni el papá de ella no la cuidan, ellos no la cuidan porque ellos no viven con ella, ni el uno ni el otro, ni demandados me quieren colaborar, no me han colaborado y pues francamente eso lo estoy asumiendo sola.”* (Fragmento de entrevista, A-4, CAM-R).

- *”Como dice la mamá y el papá del niño, está mejor cuidado por mí, que por ellos mismos que son los padres”* (Fragmento de entrevista A-5, CAM-R).

Sin embargo, estas mujeres manifiestan que han asumido este rol, no por imposición, sino debido a la convicción que les genera el afecto que tienen hacia sus nietos. Una de ellas, expresan de la siguiente manera:

- *”Yo lo siento como si fuera mío, como un regalo que Dios nos dio, y los papás no están pero estoy yo”* (Fragmento de entrevista A-5, CAM-R).

Por otro lado, un elemento que se representa el cambio de roles al interior de la familia de las cuidadoras, es la delegación del cuidado de otros hijos o nietos a miembros de la familia extensa, ya que por las circunstancias de la enfermedad, las cuidadoras deben prestar una atención más específica al niño enfermo. Al ser algunas de las cuidadoras, las abuelas de los niños, es importante observar las multiplicidad de roles que cumplen al ser al mismo tiempo abuelas, madres y cuidadoras. Con respecto a este punto, las cuidadoras mencionan:

- *”Cuando yo me vine para acá para Bogotá yo le dije a la mamita de mis nietas (...) que se hiciera cargo de ella (la hermanita de la niña diagnosticada), porque yo tenía que venir, pero yo no sabía que esto iba a durar tanto tiempo, entonces como a ella no le gusta cuidar (...) entonces ella empezó a mandarla de casa en casa, una semana para donde el tío, una semana para donde el otro, otra semana para donde una tía y para donde el papá y así y al final en ninguna parte la niña se estaba”* (Fragmento de entrevista A-4, CAM-R).
- *”Ellos me dicen no mamá nosotros acá solos (...) entonces ellos se ponen a llorar (...) me tocó dejarlos al cuidado de mi mamá, y pues no ha sido fácil porque ellos sienten que yo la prefiero a ella”* (Fragmento de entrevista A-1 CAM-R).
- *”Me vine y ellos están allá dedicados a mi hija”* (Fragmento de entrevista A-3 CAM-R).

Estos cambios en los roles familiares, según las entrevistadas, afectan de sobremanera a los otros hijos o nietos de las cuidadoras, quienes manifiestan sentimientos de tristeza, soledad y en algunos casos abandono. Es por esto que autores como Grau (2012) mencionan que es común

entre los hermanos de niños diagnosticado con cáncer sentirse culpables, desplazados y tener emociones negativas hacia sus hermanos al considerar que son los favoritos de sus padres; pues los padres dejan de lado las necesidades de sus hijos sanos.

- *“Cambio todo para ellos como para mí y pues obviamente implica más gastos, pasar de tener una vida normal, a pasar a una vida llena de complicaciones”* (Fragmento de entrevista A-1, OR-E).
- *“El hecho de que yo me viniera, fue algo muy duro para él, empezó con problemas en el colegio, peleas, no quería ir a estudiar, rebeldía... él tiene 7 años, entonces para él fue un cambio bastante brusco”* (Fragmento de entrevista A-7, OR-E).

Otro de los cambios que se identifican en los roles de las cuidadoras, se deba a las múltiples actividades que deben desempeñar durante las etapas de la enfermedad. Así lo afirma Grau (2012) al mencionar que el tratamiento de la enfermedad les acarrea a las madres largos periodos de tiempo en centros hospitalarios y/o desplazamientos frecuentes. Las entrevistadas mencionan que su funciones se transforman de la siguiente manera:

- *“Entonces ya no puede estar uno haciendo sus labores, sino le toca hacer la labor de médico, de enfermero”* (Fragmento de entrevista A-3, CAM-R).
- *“Mi hijo me dijo “mamita, yo no tengo con qué pagarle lo que usted está haciendo por criar a mi hijo, porque usted está haciendo el papel de mamá, de papá y el de abuela a la vez”* (Fragmento de entrevista A-5, CAM-R).
- *“Entonces eso implica mucha responsabilidad y volver a hacer tus metas con base de la salud de tu hijo, eso es como lo más complicado, tienes que poner otras responsabilidades sobre las que ya estaban.”*(Fragmento de entrevista A-6, CAM-R).
- *“En este momento a nosotros nos dieron de alta y ya nosotros estamos viajando a Ibagué, entonces nosotros viajamos, estamos allá y venimos para los controles. Se supone que él tenía que venir cada tres meses para controles, pero como ellos termina su tratamiento, el especialista lo manda para otro especialista y el otro especialista lo remite a otras especialidades, le manda una cantidad de exámenes, pues nosotros más o menos al mes estamos viniendo dos tres veces mensuales”* (Fragmento de entrevista A-7, CAM-R).

- *“Anteriormente yo podía salir, ¿cierto? Yo lo podía mandar a él al colegio normalmente, yo iba lo dejaba al colegio “vente tú, ve y haga sus tareas” ahora no, si él va para algún lado, yo tengo que llevarlo, yo tengo que traerlo, entonces eso afecta un poco la dinámica porque siempre tiene que estar una persona ahí con él, entonces el tiempo que él ha estado ahí con eso, ya para él es muy difícil desprenderse ya de eso”* (Fragmento de entrevista A-7, CAM-R).

Se evidencia entonces que estas mujeres no solo tienen un rol de cuidadora, sino que deben desempeñar ciertas funciones tanto para su familia como para la atención médica del niño/a diagnosticado con cáncer, como lo evidencia González *et al* (2011) “los tratamientos imponen un ritmo distinto para la familia y por supuesto un ajuste de roles, lo que requiere que exista esta flexibilidad al interior de la familia para reubicarse en función del bienestar de todos los miembros”(p.116).

Los cambios en los roles transforman la vida de estas mujeres tal como la conocen, volcando su atención y tiempo al hijo o nieto con cáncer, descuidando tanto al resto de su familia como a su proyecto de vida. El sentido que le dan las entrevistadas a estos cambios está relacionado con la lucha y el sacrificio de alterar el orden, la organización y las funciones en su familia por el bienestar del niño con cáncer.

Por último, un aspecto que adquiere relevancia en la dinámica familiar de las cuidadoras, es la cohesión, en la medida en que ha sido la enfermedad, la que a su vez ha permitido que los miembros de la familia se acerquen y estrechen vínculos, a pesar de la distancia; a partir de los relatos de estas mujeres se identificó que un tema en el que profundizan es la unión familiar, como se manifiesta en sus expresiones:

- *“Eso une la familia o a veces las desune, nosotros gracias a Dios hemos tenido unión...nos unimos más, la enfermedad del niño nos unió con mi familia, con mi mamá, con mi papá, hermanos, sobrinos, todos, con mi otro hijo, con todos. Se fortaleció la familia.”* (Fragmento entrevista A-3, UN-F).
- *“Cuando mi hijo se dio cuenta, entonces ellos ya empezaron como a unirse, como a estar más cerca el uno del otro, porque eran como si me llama bien y sino pues también, entonces yo le dije a ellos, todo esto que está pasando no pasa porque Dios lo quiera,*

*sino porque la familia está muy distanciada(...) eso sirvió como para que la familia volviera y si uniera, ósea el hogar de ellos, y los hermanitos”(Fragmento de entrevista A-5 UN).*

- *“Pues de pronto un poco más unidad porque mis papás han estado ahí, cuidando a los otros niños, mientras yo estoy aquí, ellos han sido ese otro gran apoyo”* (Fragmento de entrevista, A-1, UN-F).
- *“Mi familia fue muy unida, me colaboraron , para que; a pesar de que no teníamos familia por acá, ellos me mandaban, mi mamá, mis hermanos, mi marido, para que; me ayudaron bastante, no tengo nada que decir de ellos”* (Fragmento de entrevista, A-1, UN-F).

Lo anterior deja ver que a pesar de la separación entre estas mujeres y su familia, a causa de los tratamientos del niño con cáncer, este distanciamiento se presenta solamente de forma física y geográfica, pues la unión familiar se ve fortalecida desde la perspectiva emocional y del apoyo familiar. Esto se complementa con lo mencionado por Vera (2015) al mencionar que en la enfermedad se presentan periodos de mayor cohesión en la familia, pues en la medida en que se requieren mayores cuidados, la familia tiende a estrechar sus lazos.

Es por esto que la unión familiar proporciona un soporte afectivo, emocional e incluso material para las madres, que puede significar para ellas una motivación y un impulso para continuar desarrollando la labor del cuidado.

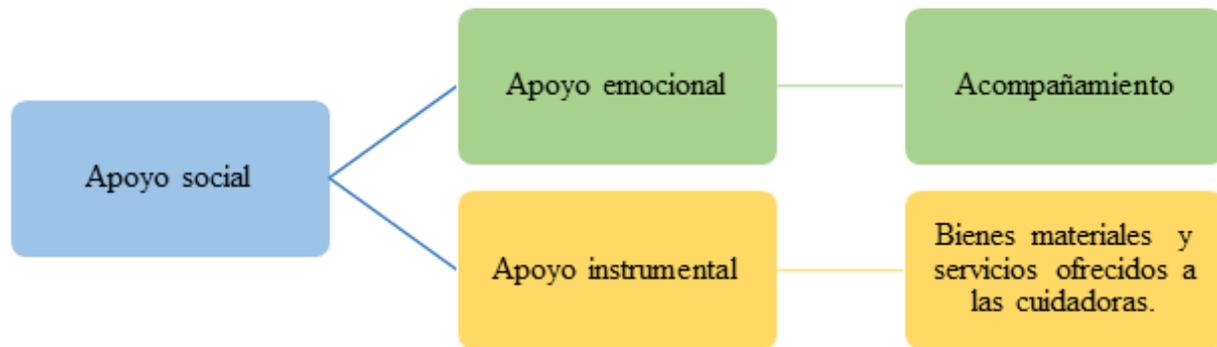
Es evidente, según lo mencionado por las entrevistadas que existen factores que ponen en riesgo o en tensión la cohesión familiar, entre ellos se encuentra la distancia y por ende la falta de tiempo y espacios para compartir con la familia. Algunas entrevistadas comentan:

- *Yo voy a Villao y duró ocho días y corra para el hospital otra vez con él, cada vez que yo voy a Villao al niño toca hospitalizarlo, y yo les dije “por eso es que nosotros no podemos estar aquí con el niño y ustedes deben entender”* (Fragmento de entrevista, A-5, F-TE).
- *Ella siempre dice que quiere que la hermanita venga, entonces ella viene y es solo el fin de semana y ya, se acabó.* (Fragmento de entrevista, A-6, F-TE).

A partir de los relatos de las madres, se puede identificar que existe una falta de tiempo y espacio para compartir con sus familiares, y que cuando estos momentos se da, suelen ser percibidos por las cuidadoras como momentos fugaces. Lo anterior, a la luz de la teoría representaría una de las repercusiones psicosociales de cáncer en la familia. Para Grau (2002) las visitas al hospital y la hospitalización de los niños generan ausencias prolongadas por parte de los padres tanto en el trabajo como en la familia, e impiden planificar una vida familiar a corto plazo. “Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia” (p.9).

De lo argumentos anteriormente expuesto, se puede interpretar, que para las madres, a pesar de todas las repercusiones negativas que trae la enfermedad a la familia, esta se ha manifestado también como una oportunidad de mantenerse unidos, así como de fortalecer los lazos existentes y que anteriormente se vieron debilitados.

## 2.6 Apoyo social percibido por las cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer.



*Figura 3 Apoyo social*

*Fuente: Elaborado por el grupo investigador*

La tercera categoría a analizar es apoyo social, dando respuesta al tercer objetivo y desde la cual se pueden identificar los comportamientos de solidaridad provenientes de la familia, amigos, e instituciones y que permiten enfrentar y adaptarse a la realidad. Se ha evidenciado que para las cuidadoras de niños con cáncer es especialmente importante, en primer lugar, el apoyo emocional

que reciben, pues las hace sentir amadas y valoradas, lo que a su vez, aumenta su autoestima. Lo anterior se evidencia en los siguientes fragmentos.

- *“Acá vienen unos muchachos, unos oblatos (jóvenes que pertenecen a la iglesia) y uno habla con ellos, ellos le entienden lo que uno está pasando, le explican, le dicen, entonces uno como que se va aferrando a todo eso”* (Fragmento de entrevista A-5, ACOM).
- *“Aquí (refiriéndose a la fundación), lo hacen sentir a uno como si estuviera en la casa”* (Fragmento de entrevista A-4, ACOM).
- *“Toda una comunidad ellos con sus oraciones, con sus rifas, con sus donaciones, con una palabra de cariño, una palabra de fortaleza, eso lo ayuda a uno más”.* (Fragmento de entrevista A-3 ACOM).

Se evidencia que para las madres/abuelas cuidadoras el apoyo emocional se representa mediante la simplicidad de cosas cotidianas como una palabra, una oración por la salud de los niños y un buen gesto, o mediante las acciones que realiza la fundación como acogerlas, brindarles un hogar, y generarles un espacio en el que se sientan en casa. “El apoyo emocional hace referencia a tener alguien con quien hablar, lo que fomenta sentimientos de bienestar afectivo y provoca en la persona que lo recibe la sensación de sentirse estimada y respetada. Este apoyo fomenta la salud y el bienestar, al parecer, porque aumenta la autoestima de las personas” (Gómez y Lagoueyte, 2012, p.34).

Un aspecto relevante dentro del apoyo emocional es el acompañamiento brindado a las cuidadoras a lo largo de la enfermedad, posibilitándoles ser escuchadas y comprendidas, contrarrestando sentimientos negativos como la angustia y la soledad. En sus palabras:

- *“Pues por lo menos lo llaman a uno todos los días (...) y ellos me dicen “mamá tenga paciencia, mamá acá estamos orando por usted, por la vida de ustedes, entonces uno se siente que no está solo”* (Fragmento de entrevista A-4, ACOM).
- *“Uno no necesita solo factor dinero, uno necesita alguien que lo escuche”* (Fragmento de entrevista A-3, ACOM).
- *“Yo le digo a ellos, yo no necesito que me ayuden económicamente, pero al menos una llamada: ¿Cómo está? ¿Cómo está el niño?”* (Fragmento de entrevista A-5, ACOM).

Por otro lado, es preciso mencionar, que para las cuidadoras en algunas ocasiones, es la fundación la que les brinda un mejor apoyo emocional, más que su familia. Algunas de las entrevistadas comentan:

- *“Aquí (refiriéndose a la fundación) están para que estos niños tengan un hogar, a nosotras las mamitas también”* (Fragmento de entrevista A-2, ACOM).
- *“Así que uno diga que por esas circunstancias que estamos pasando, yo siento apoyo por mi familia no, la siento más acá en la fundación, de lo que yo siento de mi familia”* (Fragmento de entrevista A-5, ACOM).
- *“Venirte tú de un pueblo, tan lejos, no tener a nadie, brindarte acá. A uno acá le abrieron los brazos, te recibieron sin saber quién eres, no preguntan de dónde vienes, quién eres, nada”* (Fragmento de entrevista A-2, ACOM).
- *“Pues ahora estamos en la fundación, no abrieron sus puertas y su corazón”* (Fragmento de entrevista A-3, ACOM).

En ese sentido, el acompañamiento a las cuidadoras de niños con cáncer supone un soporte emocional disminuyendo el sentimiento de soledad que causa el distanciamiento de su principal red de apoyo como lo es la familia. Al respecto Gómez y Lagoueyte (2012) mencionan que en este apoyo emocional “se dan momentos de escucha, empatía y de “estar ahí”, resulta ser el más útil ya que ayuda a restaurar la autoestima” (p.38).

En la misma línea del apoyo social se encuentra el apoyo instrumental, desde el cual, es la fundación la que acoge a las madres y abuelas cuidadoras, y a los niños con cáncer, brindándoles apoyo no sólo emocional sino en cuanto a bienes y servicios como lo son el hospedaje, la alimentación, el transporte, entre otros, que son necesarios durante el tratamiento de la enfermedad. Lo anterior se describe en los siguientes fragmentos:

- *“No, pues aquí todo aquí nos da todo, aquí nos dan comida, vivienda, transportes, nos dan también ropa, no es que aquí nos ayudan con todo, cien por ciento todo, aquí a veces vienen psicólogas, doctores, vienen mucha clase de personas y pues eso es una gran ayuda para todas las mamitas acá”* (Fragmento de entrevista A-1, B-S).

- *“Acá en la fundación gracias a Dios le brindan a uno la posada, la comida, el transporte y así, pues al menos tiene uno como una casa donde poder estar”* (Fragmento de entrevista A-4, B-S).
- *“Pues que más que nos dan vivienda, nos dan la alimentación, desayuno, almuerzo, comida, nos dan los transportes para ir al hospital a llevar al niño, nos dan las cosas de aseo personal”* (Fragmento de entrevista A-5, B-S).

Se evidencia que la fundación asume este tipo de apoyo material, pues hace parte de su razón social, sin embargo resulta oportuno aclarar que las familias de estas madres y abuelas generalmente no les brindan este apoyo instrumental debido a las condiciones económicas con las que viven. Una de las entrevistadas menciona *“pues económicamente no, porque ninguno tiene como para decir cómo le voy a dar o le voy a mandar, pues no”* (Fragmento de entrevista A-4, B-S).

Los bienes y servicios brindados por la fundación son de gran valor para las madres y abuelas cuidadoras. En el discurso de algunas de ellas se hace presente el agradecimiento que ofrecen hacia la fundación:

- *“Jum yo a la fundación le debo todo, creo que llegar a este sitio fue la bendición”* (Fragmento de entrevista A-3, B-S).
- *“Ha sido una bendición, yo les digo a ellos que este es nuestro segundo hogar, y siempre que llegamos acá nos han recibido muy bien, nos sentimos muy agradecidas con esta fundación”*(Fragmento de entrevista A-1, B-S).

A partir de lo anterior se puede inferir que la fundación se ha constituido en una fuente de apoyo social, atendiendo las necesidades tanto físicas como emocionales, lo cual es confirmado por Gómez y Lagoueyte (2012) al mencionar que este tipo de apoyo protege a las personas de las consecuencias negativas de la enfermedad *“aparece el apoyo social como una fuente importante de sostén y ayuda”* (p.34).

## **2.7 Categoría emergente: impacto emocional según la etapa de la enfermedad.**

Teniendo en cuenta que las categorías emergentes son aquellas que surgen del levantamiento de referenciales significativos a partir de lo que expresa la población entrevistada. (Cisterna, 2005, p. 64).

A partir de los relatos de la población, se identifica que el cáncer en los niños, genera en las cuidadoras diferentes sentimientos asociados con las repercusiones de la enfermedad. Sin embargo es importante mencionar que esta carga emocional puede presentarse de diferente forma de acuerdo a la etapa de la enfermedad a la que se enfrenta la persona.

Así mismo, al hacer referencia a la carga emocional, se tiene en cuenta la perspectiva de las madres y abuelas frente a las implicaciones de la enfermedad de sus hijos. Es decir, la carga emocional está directamente relacionada con el cuidado de un familiar diagnosticado con cáncer, teniendo en cuenta las etapas de la enfermedad, los cambios en la dinámica familiar y el apoyo social que reciben en ese proceso.

Dicha consideración es importante puesto que se constituye como un hallazgo de la investigación proveniente de las experiencias que han vivido las madres. A continuación se expone la relación mencionada, identificando, de acuerdo a lo mencionado por las cuidadoras, dos etapas principales por las que han atravesado.

*Tabla 5 Categoría emergente.*

<b>Etapas de la enfermedad</b>	
<b>Diagnóstico</b>	<b>Tratamiento</b>
<p><i>“Yo me acuerdo mucho esos primeros meses yo con los ojos llenos de lágrimas, le decía si mi amor yo sé que sí, con la ayuda de Dios yo sé que vamos a estar bien”</i>(Fragmento de entrevista A-1).</p>	<p><i>“Personalmente, no pues imagínate de pasar de ser una mujer trabajadora donde ganaba buena plata, a pasar a depender de otra persona a que a veces te estén dando es muy duro, a veces da como un sentimiento de frustración”</i> (Fragmento de entrevista A-1)</p>
<p><i>“Como te digo yo venía ya con una pena por el papá de Ivana, el papá de Ivana fue asesinado y ya veníamos con ese cambio tan brusco que nos dio la vida, y bueno lo de Ivana. De pronto allá en</i></p>	<p><i>“Entonces ya no hay ese vacío, esa nostalgia, eso que tenía al principio ya uno lo va dejando al lado y se va dedicando es como a ellos, entonces uno va dejando eso atrás. Al</i></p>

*la casa de mi mamá, fue la pérdida del marido mío, la niña y la muerte de mi abuelito. Entonces son cosas que... se han visto muchos cambios.”(Fragmento de entrevista A-2).*

*“Pero independientemente de eso por más preparación que haya esa noticia es muy fuerte... ella llegó normal, pero hubo un momento en que yo no aguante, yo la abracé y yo no dormía con la luz apagada porque yo decía no Dios mío, yo tengo que verla” (Fragmento de entrevista A-6)*

*“A veces a uno le dan diagnósticos muy... complicados y yo prefiero no hablar, porque a mí todo me llega al corazón” (Fragmento de entrevista A-3)*

*“Fue algo duro, me dio muy duro para mí, tanto para los papitos, pero hay como dice el dicho la fe mueve montañas” (Fragmento de entrevista A-5)*

*“Yo sentía una carga aquí, que como que yo no era capaz con ella y un día me arrodille y le dije Dios “te entrego estas cargas, yo no puedo más con ellas, hágase tu voluntad, pero creo que no puedo más” (Fragmento de entrevista A-5)*

*“Pues, mal porque de igual forma a uno le dicen “su hijo tiene cáncer”, uno queda paralizado, ósea, yo sentí como que me hubieran echado un balde de agua caliente, por que que más, porque cuando le hablan de cáncer, uy claro eso es como la muerte, pero gracias a Dios lo supere, llore mucho sí, pero no lloraba enfrente de mi hija para no hacerla deprimir.” (Fragmento de entrevista A-8)*

*principio eso es como una costumbre, ya después uno se adapta, sabe que tiene que estar ahí, que no se puede ir.” (Fragmento de entrevista A-5).*

*“Y eso te cuento que yo duermo con la luz del baño prendida, no sé, no sé si pueda volver a pagar la luz. Porque con las quimios me da miedo una hemorragia, porque aunque las mamás se concientizan de que todo está bien, yo todavía le reviso si respira, a mí me da un miedo, no Dios mío” (Fragmento de entrevista A-6)*

*“Yo me siento más liberada, yo le dejo todo a manos de Dios, todo esto yo se lo dejo en sus manos, tú sabrás que hacer con nosotros, entonces yo ahora mantengo más contenta, ahora a todo momento vivo riendo, recocho, y yo era una persona que no le gustaba recochar ni que me recocharan, ya ahorita recocho con todas, con todas me río, con todas me llevo bien” (Fragmento de entrevista A-5)*

---

*Fuente: Elaborado por el grupo investigador*

Es posible identificar la manera en que las emociones se manifiestan y desarrollan a medida que avanza la enfermedad. Para el caso de las cuidadoras presentes en la fundación, la mayoría se encuentran atravesando las etapas del recibimiento del diagnóstico y del tratamiento de la enfermedad de los niños. A su vez se evidencia que las cuidadoras que se encuentran en la etapa de tratamiento con sus hijos y nietos, frecuentemente recuerdan las emociones y sentimientos experimentados al momento de recibir el diagnóstico.

Para esta primera etapa, se presenta un choque emocional provocado por el impacto de la noticia del diagnóstico, en donde las emociones más recurrentes, según lo descrito por las cuidadoras, fueron la tristeza, el dolor y el miedo. Así mismo, estas emociones se acompañan de sentimientos de carga, estrés y falta de fuerza para afrontar la situación.

Por otro lado, cuando el tratamiento de la enfermedad avanza, estos sentimientos se van transformando de manera que ya no depende solamente de la enfermedad, sino de las implicaciones a nivel social, económico, cultural, etc. Por lo anterior, los sentimientos más comunes en la etapa de tratamiento son tanto negativos, como la frustración y el miedo, en la medida de no poder realizar las actividades anteriormente realizadas, o el miedo frente a la pérdida del niño; como positivos, como la persistencia, alegría, que les motiva a continuar con el tratamiento con la esperanza de la mejora del niño.

Un elemento que toma relevancia en el impacto emocional en relación al cáncer en la familia es la adaptación al cambio, puesto que puede señalarse que las emociones experimentadas en las primeras etapas de la enfermedad, no desaparecen sino que son las cuidadoras quienes aprenden a manejarlas de manera que permita su ajuste a esa nueva realidad. Por lo tanto no se trata simplemente de acostumbrarse a la situación, sino de valorar y darle un significado a los momentos que se viven.

## **2.8 Apoyo psicosocial y resiliencia desde el Trabajo Social**

En el presente capítulo se realiza una reflexión en torno a algunos elementos recolectados durante la investigación, desde los que se rescata la importancia de abordar temas como el apoyo psicosocial en situaciones adversas, y la resiliencia como una herramienta para sobreponerse a las mismas dando así respuesta al cuarto objetivo planteado. Teniendo en cuenta lo anterior, este

capítulo estará direccionado en primera medida hacia los impactos psicosociales del cáncer, y en segundo lugar, hacia las apuestas del Trabajo Social para intervenir en escenarios psicosociales desde una perspectiva de resiliencia.

Para comenzar, se permite aclarar que lo psicosocial parte de dos dimensiones de la vida humana. Una de ellas, referente a los aspectos internos de la persona, como lo psicológico y emocional; y otra dimensión centrada en los aspectos sociales, es decir, las interrelaciones entre el sujeto y su mundo. “En otras palabras, el concepto de lo psicosocial es visto como la conjunción entre lo psicológico y lo social, permitiendo de esta forma una comprensión holística de las situaciones humanas” (Medina, Bernal, Galeano, Lozada, 2007 p.180).

Abordar la perspectiva psicosocial desde el Trabajo Social permite realizar un análisis holístico de la persona, en donde se comprenda la interacción entre los componentes más subjetivos y las realidades que presenta la vida. Para el caso de esta investigación, estas realidades tienen que ver con el cáncer y sus repercusiones en el cuidador de la persona diagnosticada y en su familia.

Los impactos psicosociales que acarrea el cáncer tanto en la persona que lo padece como en su familia, desestabilizan diferente áreas de la vida, comenzando por la salud física y emocional. Cuando se habla de los padres o cuidadores principales, el cáncer ocasiona profundos sentimientos como lo son la tristeza y la incertidumbre. Al respecto menciona Grau (2002) estos sentimientos se ven incrementados al ser una enfermedad relacionada con la muerte, generando angustia y preocupación.

En el área social, los padres y cuidadores experimentan también alteraciones en cuanto a los aspectos laborales y económicos, así como en las relaciones sociales que mantienen con otras personas. Autores como Grau (2002) exponen que las repercusiones sociales del cáncer en la familia se pueden ver desde los problemas con otros miembros de la familia, las visitas al hospital o el aislamiento social.

Todas estas situaciones dan cuenta de los escenarios en los que puede intervenir el Trabajador Social. Sin embargo, la profesión no puede basarse únicamente en reconocer las situaciones problema y limitar su accionar a darles una solución, como lo expresa Quintero (2005) la profesión “como disciplina social, siempre ha generado acciones de tipo evaluativas, preventivas,

promocionales, educativas, orientadoras y de manera implícita o explícita, su misión profesional es por tradición, el reconocimiento en las fortalezas o recursos de los sistemas humanos con los que trabajó” (p.13).

Es por eso que se plantea trabajar la resiliencia como una alternativa de intervención psicosocial desde el Trabajo Social, pues a partir de lo recogido en la investigación, se identifica que a pesar de todas las repercusiones de la enfermedad, las personas utilizan sus capacidades y potencialidades para sobreponerse a las situaciones adversas; y en muchas ocasiones, siendo fortalecidas por ellas.

La resiliencia es un concepto que etimológicamente ha hecho referencia a volver atrás, saltar, re saltar o rebotar; y que evidentemente se retoma de la física y la ingeniería civil, y se traspasa a las ciencias sociales. Para Becoña (2006), la resiliencia es “la capacidad de superar los eventos adversos, y ser capaz de tener un desarrollo exitoso a pesar de circunstancias muy adversas” (p. 125).

En relación a la resiliencia, se encuentra que dicha habilidad procede de la interacción de distintos elementos de la vida tanto internos como externos, y es aquí donde lo psicosocial se hace explícito, pues el fenómeno de la resiliencia contempla elementos tanto psicológicos, como el temperamento, la inteligencia y el control o dominio; como elementos sociales relacionados con la familia y el ambiente en relación a la crianza, al apoyo social y a la cantidad de situaciones adversas que haya tenido la persona.

Resulta oportuno mencionar, que la resiliencia busca ir más allá del problema, identificando aquellas cualidades y capacidades como la persistencia, el auto confortamiento y el control de emociones; con las que le hacen frente a la enfermedad, favoreciendo la adaptación y percepción de los eventos estresantes. Es por eso que se vuelve importante retomar la resiliencia como un aspecto psicosocial pues, según Cerquera y Pabón (2015), la resiliencia abarca aspectos informativos, referente a la búsqueda de información que realizan las personas; comportamentales, es decir, las acciones que las personas desarrollan para enfrentar la enfermedad; y emocionales en la medida que logran manejar y expresar emociones y sentimientos.

En relación a lo anterior, se puede mencionar que la resiliencia le proporciona a la profesión un marco de referencia que implica un cambio de mirada o enfoque hacia la investigación o intervención profesional, pues para Barranco (2009) supone la identificación y conocimiento de los aspectos saludables, de éxito y crecimiento personal, familiar y comunitario, para valerse de ello y profundizar en su alcance y fortalecimiento.

Como parte del abordaje de la resiliencia, es pertinente mencionar aquellos elementos en los que confluye con el Trabajo Social y aquellos en los que se distancia, en lo que a lo psicosocial se refiere. En primer lugar, se retoman los planteamientos expuestos por Casas y Campos (1999), quienes mencionan que uno de estos encuentros es el considerar a la persona siempre como el objeto de la intervención.

En esta misma línea, Casas y Campos (1999) resaltan también que mientras el Trabajo Social recurrentemente hace énfasis en los problemas y las estrategias de abordaje, la resiliencia se enfoca en la persona desde sus potencialidades y capacidades. Sin embargo, un aspecto en el que coinciden es en darle importancia a las fortalezas y cualidades de las personas, desde las cuales se puede transformar una situación.

El primero nos plantea la solución a un problema, en el segundo la potenciación de una cualidad o cualidades. Sin embargo, hay "tramos en el camino" en que ambos enfoques se funden, en particular cuando retoman y priorizan las fortalezas, aunque en momentos diferentes, para atender la adversidad, y en otro tramo, cuando se aspira a la construcción de valores como la solidaridad, la bondad y la incesante búsqueda de la armonía del ser humano con su entorno. (Casas y Campos, 1999, p. 33).

Al centrar las acciones desde la persona, es útil señalar el papel de los profesionales en las intervenciones psicosociales que puedan trabajarse desde la resiliencia. Por un lado el Trabajador Social ha sido considerado un promotor y responsable del cambio, ya que se ha centrado exclusivamente en el problema. Para la resiliencia, en cambio, el profesional que interviene debe ser un facilitador, porque precisamente debe poner énfasis en la capacidad de los sujetos para resolver sus problemas (Casas y Campos, 2009).

De acuerdo a lo expresado, la resiliencia le ha propuesto a los profesionales en Trabajo Social ciertos retos, como lo son promocionar las fortalezas y capacidades para afrontar situaciones

adversas, prevenir los riesgos que afecten el desarrollo humano, el despliegue de herramientas y conocimientos para activar la resiliencia en las poblaciones que intervienen; de manera que se fortalezcan programas de desarrollo humano y autogestión en grupos, individuos y comunidades. Como lo menciona Quintero (2000), se trata de fortalecer “la capacidad de enfrentar la adversidad e incorporarla a los proyectos de vida, como un asunto que no detiene el desarrollo integral, sino que le permite reencuadres y cambios de perspectiva” (p.5).

Es bien sabido que el Trabajo Social interviene en los ámbitos psicosociales, sin embargo es importante que exista un interés por renovar e innovar en cuanto a estrategias de intervención, de manera que respondan a las realidades que se presentan actualmente.

A partir de la presente investigación se considera que la resiliencia puede constituirse como una de esas estrategias, pues a través de ella, como menciona Barranco (2009) la profesión ha dado un salto cualitativo en la acción social, pues sus intervenciones ya no se encuentran basadas en los síntomas y en la deficiencia, sino se orientan a los recursos y procesos de fortalecimiento que las personas obtienen a nivel individual, familiar y comunitario. Es así que para el caso de las cuidadoras de niños con cáncer, las intervenciones psicosociales no deben centrarse solamente en la enfermedad y las implicaciones negativas.

Para el Trabajo Social es importante comprender cómo las personas responden de forma positiva frente a dificultades, y como lo menciona Villalba (2006) este conocimiento le permite al profesional potenciar las fortalezas de los usuarios y las competencias que le permiten ser auto eficaces. Así pues, cuando el Trabajo Social aborda la resiliencia retoma una perspectiva de fortalezas y se basa en una mirada ecológica y de desarrollo, que le da a la investigación e intervención un enfoque multisistémico.

Teniendo en cuenta que la profesión basa su accionar directamente en las problemáticas sociales, abordar la resiliencia, conduce a los profesionales a moldear la práctica profesional basándose en la forma en que la experiencia de las personas les permite ir adquiriendo fortalezas y habilidades para superar situaciones adversas y ser transformado por ellas.

Cuando las personas atraviesan por situaciones de crisis olvidan las capacidades y herramientas con que cuentan, es por ello que Trabajo Social ha buscado enfocarse no solo en la crisis en la cual se encuentra inmersa la persona sino en los factores que le han permitido salir de

otras crisis, como lo menciona Quintero (2005) “no es plantear posiciones utópicas de evitar el dolor, la crisis, etc., sino de enfrentarlos con una connotación positiva. En los sucesos vitales inevitables como la muerte, rupturas, pérdidas o egresos familiares, es entenderlos como posibilidades de reorganización y adaptación estructurales.” (p.13) Otra de las perspectivas de la resiliencia que ha retomado el Trabajo Social es el de ver a las personas no como víctimas sino como sobrevivientes de las situaciones que poseen recursos internos y a partir de esas adversidades pueden constituir proyectos de vida (López, 2005).

De acuerdo a los argumentos anteriormente planteados, un aporte de esta investigación es reflexionar acerca de los nuevos enfoques desde los que puede trabajarse en torno al apoyo psicosocial en el Trabajo Social, planteando la resiliencia como ese punto de partida para ir más allá de la determinación de los problemas, identificando, potenciando y promoviendo las capacidades de las personas, especialmente cuando las realidades las enfrentan a situaciones estresantes que pueden desestabilizarlas. Desde esta perspectiva, no se trata de eliminar problemas o solventar necesidades, sino de orientar los recursos y fortalezas a la promoción del bienestar humano.

Teniendo en cuenta las dinámicas de la población con la que se trabajó y los programas que ofrece la fundación, la reflexión anteriormente realizada constituye un insumo importante para la realización de una ruta de atención psicosocial dirigida a cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer. Para el desarrollo de esta ruta, se considera pertinente retomar la resiliencia como estrategia de intervención, de manera que realicen ejercicios de promoción de capacidades y fortalezas en relación a las implicaciones de la enfermedad y el cuidado.

En este orden de ideas, la ruta que se plantea parte de las consideraciones hechas por Grotberg (2008) siendo uno de los pocos autores que aborda la resiliencia como un proceso en el que se integren aspectos psicológicos y sociales propiciando el crecimiento y desarrollo humano. Es por esto, que para el desarrollo de esta ruta se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

1. La promoción de los factores resilientes.

Los factores resilientes son factores tanto internos como externos que influyen en las conductas y acciones y las vuelven conductas y acciones resilientes. Para Grotberg (2008) la

conducta resiliente exige “prepararse, vivir y aprender de las experiencias de adversidad. Por ejemplo, mudarse de un país, una enfermedad o el abandono son ejemplos de estas últimas” (p.23).

Son factores resilientes todo lo relacionado a insumos u oportunidades con los que cuenta la persona. En primera medida se encuentra el “Yo tengo”, referente al apoyo brindado por otras personas para el crecimiento personal, el “Yo soy”, es decir, las cualidades y habilidades personales, el “Yo estoy”, la disposición personal; y el “Yo puedo”, referente a las conductas o formas de afrontar las situaciones. (Grotberg, 2008 p. 22).

Para las madres y abuelas cuidadoras de niños con cáncer, la promoción de estos factores radica en la identificación de las capacidades, fortalezas, apoyo familiar y social, conductas y acciones que les han permitido afrontar la enfermedad de sus hijos y nietos. Por lo anterior y en relación a los resultados de la investigación, se puede hablar de potenciar aspectos personales como la persistencia, la entereza, el control de emociones, la búsqueda de información y de apoyo, la reevaluación cognitiva y familiares como la comunicación, roles y cohesión familiar.

## 2. El compromiso con los factores resilientes

La interacción de estos factores resilientes genera un comportamiento resiliente, que requiere en gran medida de un compromiso personal por potenciar esas capacidades y afrontar las situaciones. Para Grotberg (2008), este compromiso nace desde dos pasos, el primero se enfoca en identificar la adversidad, es decir, preocuparse por conocer de dónde nacen en si los eventos estresantes y cuáles riesgos acarrea.

Por otro lado, el compromiso resiliente se refleja en la selección personal del nivel y clase de respuesta. Pueden existir respuestas planificadas, donde existe el tiempo para planear cómo afrontar la adversidad; respuestas prácticas, que implican el diálogo frente a los problemas, y las respuestas inmediatas, referentes a situaciones que requieren acciones de momento. (Grotberg, 2008 p. 28).

Siguiendo el proceso de Grotberg (2008), la identificación de las adversidades para madres y abuelas cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer, no incluye exclusivamente a la enfermedad, sino también a sus repercusiones e implicaciones a nivel físico, emocional o económico. Por lo tanto la respuesta que puede darse, teniendo en cuenta las factores resilientes

identificados, de manera planificada o práctica, apuntando a afrontar las adversidades a través de la expresión de las emociones que surgen a partir de la enfermedad y el cuidado, y la búsqueda de estrategias para afrontarlas.

### 3. La valoración de los resultados

Teniendo en cuenta que la resiliencia no se trata solamente de la forma de afrontar exitosamente las situaciones de dificultad, sino de ser beneficiado por estas. Los resultados de su proceso y por lo tanto de esta ruta se valoran a partir de tres aspectos. El primero en relación a los aprendizajes que deja la experiencia acerca de lo que se logró y lo que no. Al respecto Grotberg (2008) menciona que “los éxitos pueden ser utilizados en la próxima experiencia de una adversidad con mayor confianza, y los fracasos pueden ser analizados para determinar como corregirlos” (p. 29).

En segundo lugar se puede estimar el impacto sobre otras personas, es decir, como el proceso recorrido a través de la resiliencia no solamente se vuelve positivo para la persona en sí, sino en sus familiares y gente que se encuentra a su alrededor. Por último, el tercer aspecto que permite valorar la resiliencia es el reconocimiento del sentido del bienestar y mejoramiento de la calidad de vida, referente a la salud mental, emocional o al cumplimiento de metas y aspiraciones personales.

Se considera entonces, recordando lo encontrado en la investigación, que reconocer y valorar los aprendizajes se torna especialmente importante en las situaciones relacionadas al cáncer infantil, pues es precisamente esa reestructuración cognitiva o cambio de percepción acerca de la vida y la enfermedad, la que influye en la resiliencia de las cuidadoras principales. Por lo tanto, la ruta de atención psicosocial debe centrarse en la valoración de las enseñanzas recogidas en relación a cómo se ha sobrellevado la enfermedad y cómo es posible apropiarse de dichos aprendizajes y ponerlos en práctica en cuanto a los tratamientos médicos y la evolución de la salud del niño.

## 2.9 Conclusiones

- A partir de la investigación se identificó que las principales estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres y abuelas fueron: la capacidad de centrarse en el problema con

una mirada positiva, es decir, la persistencia y entereza con que asumen el tratamiento de la enfermedad; la regulación afectiva, en la medida en que logran controlar y expresar sus emociones logrando reconfortarse a sí mismas y a su familiar enfermo; la búsqueda de información, manifestada principalmente en las primeras etapas de la enfermedad y haciendo énfasis en conocer las consecuencias de la enfermedad; la búsqueda de apoyo social, enfocada hacia la búsqueda espiritual de la cual obtienen soporte; y la reestructuración cognitiva, es decir, el cambio de la percepción del mundo y de la enfermedad para considerarla como un reto y una fuente de aprendizajes.

- Las estrategias identificadas en las cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer se consideran activas porque favorecen la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima y el desarrollo personal. Lo anterior quiere decir que estas mujeres a pesar de las circunstancias en relación con la enfermedad, buscan acciones y/o actividades que les permitan solucionar los conflictos, evitando estrategias pasivas en donde se profundiza en las causas de los problemas.
- Para las cuidadoras, el uso de estas estrategias de afrontamiento se convierten en la manera en que día a día persisten y luchan con respecto al tratamiento médico, asumen y analizan de manera más serena las situaciones de la enferma, expresan y comunican emociones, se esfuerzan por mantener o establecer relaciones que les brinden información y apoyo; y pueden re significar la enfermedad pasando a considerarla como una oportunidad de cambio.
- Los cambios en la dinámica familiar se dan desde tres aspectos. El primero de ellos es la comunicación, donde se evidencia que a partir del diagnóstico de cáncer, la frecuencia en la comunicación se incrementa pues las situaciones de la enfermedad conllevan a la necesidad de intercambiar información en cuanto al tratamiento, las condiciones de vida y, las emociones y sentimientos. Así mismo, los medios de comunicación se ven más utilizados pues suponen la cercanía con la familia extensa.
- El segundo aspecto de la transformación en la dinámica familiar son los roles. Los principales cambios con respecto a este elemento son: el cambio de rol de proveedora económica de la cuidadora principal, el tener que dejar de trabajar para atender el tratamiento del niño con cáncer. La delegación del rol de cuidadora de los otros hijos, a diferentes miembros de la familia.

- El tercer cambio en la dinámica familiar se refiere a la cohesión. Este aspecto se ve transformado tanto de manera negativa como positiva. En primer lugar, las transformaciones negativas se dan a causa de la distancia, ya que las familias cuentan con menos espacio y tiempo para el desarrollo de actividades familiares. Por otro lado, un cambio positivo es que a pesar de esa distancia, la familia tiende a estrechar sus lazos familiares, proporcionando a las cuidadoras soporte afectivo y emocional.
- El apoyo social es percibido por las cuidadoras desde dos aspectos. El primero de ellos, el apoyo emocional que aunque guarda cierta relación con su familia, se manifiesta espacialmente como parte de la fundación, es decir, para las cuidadoras, la fundación no solo representa un techo, si no la posibilidad de ser escuchadas, comprendidas y valoradas.
- Por último, el apoyo instrumental, referido a bienes materiales y servicio como vivienda, alimentación, transporte, vestido y aseo. Este tipo de apoyo está principalmente representado por la labor de la fundación, pues las familias de estas cuidadoras debido a sus condiciones económicas, se les dificulta proveerlos.
- Se realiza un aporte al programa “Aliviar” en la medida en que se propone abordar los factores psicosociales presentes en las cuidadoras de NNA diagnosticados con cáncer desde una mirada de resiliencia y desarrollo humano. Es decir, que las acciones que se realicen desde el programa no estén enfocadas en las implicaciones negativas de la enfermedad, sino que profundicen en las potencialidades y capacidades que les permitan a las madres y abuelas cuidadoras afrontar la enfermedad.

## **2.10 Recomendaciones**

### **A la Universidad Colegio Mayor De Cundinamarca.**

- Fomentar espacios de diálogo en los que se aborden nuevas perspectivas para intervenir en el área psicosocial desde Trabajo Social, profundizando en la resiliencia como una estrategia que va más allá de la consideración conflictiva de las situaciones, y permite el fortalecimiento de las capacidades.

- Fortalecer la línea de investigación de Salud y Desarrollo Humano, a partir de investigaciones que propicien la reflexión desde diferentes disciplinas y que permitan promover el bienestar social.

#### **A la profesión de Trabajo Social**

- Fomentar una mayor producción científica desde la academia en temas relacionados con las capacidades y fortalezas humanas ante las crisis y adversidades y la resiliencia como estrategia de intervención.
- Profundizar en acciones que desde la profesión se puedan realizar y que estén encaminadas al desarrollo humano, y la promoción de la salud mental, visibilizando la importancia de la intervención del Trabajo Social en estas áreas.

#### **A la Fundación Sol en los Andes**

- Fortalecer los programas de la fundación en la medida en que atiendan no solamente las necesidades emocionales del niño con cáncer, sino que presten atención de igual formas a las repercusiones sociales que tiene el cáncer en las cuidadoras, de manera que se eviten o disminuyan los factores de riesgo que pueden provocar que las cuidadoras desistan del tratamiento.

## Referencias

- Achury, D. (2006). La historia del cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la enfermería. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, vol. 8, núm. 1-2, pp. 8-15. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145220734002>.
- Alcaldía local de Teusaquillo. (2017). Obtenido de ALCALDÍA LOCAL DE TEUSAQUILLO ( <http://www.teusaquillo.gov.co>).
- Arias Rojas, M., Barrera Ortiz, L., Carrillo, G. M., Chaparro Díaz, L., Sánchez Herrera, B., & Vargas Rosero, E. (2014). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de la frontera colombiana: Perfil y carga percibida. *Revista Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia*, 387-397.
- Barranco, C. (2009). Trabajo Social, calidad de vida y estrategias resilientes. *Portularia Vol. IX, N° 2*, 133-145.
- Barrera Ortiz, L., Pinto Afanador, N., Sánchez Herrera, B., Carrillo G, G. M., & Chaparro Díaz, L. (2010). Cuidando a los cuidadores. *Bogotá: Universidad Nacional de Colombia*.
- Barroilhet, S., Forjaz, M., & Garrido, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp Psiquiatr* 33( 6), 390-397.
- Becoña, E. (2006) Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología clínica. Vol. 11. Núm. 3*. 125-146.
- Bonilla, E., y Rodríguez, P. (2005). Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales. *Bogotá D.C: Grupo Editorial Norma*.
- Borrás, J. (2004). Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. *Institut Catalá d' Oncología*.
- Casas, G. y Campos Moreira, I. (1999). Enfoque de la Resiliencia en el Trabajo Social. *Revista Costarricense de Trabajo Social*, 9, 4-7.

- Castaño, Y., y Canaval, G., (2015). Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. *Entramado. Julio - Diciembre, 2015 vol. 11, no. 2, p. 274-283.*
- Cerquera, A. y Pabón, D. (2015) Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología, Vol. 2 Núm. 1. 33- 46*
- Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Revista Theoria, Vol 14. 61-71.*
- Consejería de Salud y Servicios Sociales. (2003). *Programa de Trabajo Social y apoyo a la dinámica y estructura familiar.* La Rioja: Dirección General de Servicios Sociales.
- Cruz, M., Jenaro, C., Pérez, M., Hernández, M., y Flores, N. (2011) Cambios en el contexto del cuidado: desafíos para la enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem 19(4)*. Recuperado de: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es\\_25.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es_25.pdf)
- Da silva, I., Galvao , C., Melo , S., & Nascimento, C. (2008). Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora. *Rev Latino-am Enfermagem* . Obtenido de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es\\_23.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_23.pdf)
- Del Carmen Espada, M., y Grau Rubio, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología, 25-40.*
- De la Huerta, R., Corona, J., y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría.*
- Die-Trill, M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. *Valencia: ASPANION, 97-114.*
- Flórez, J., & Klimenko, O. (2011). Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al Programa de asistencia paliativa de la Corporación FORMAR. *Revista Virtual de Ciencias Sociales y Humanas "PSICOESPACIOS" Vol. 5- N 7/, 18-42.*

- Fundación PANIAMOR. (2002). Las Bases del paradigma de la Resiliencia. [Online]. 17 Párrafos. Disponible en: <http://www.paniamor.or.cr/novedades/aportes/resiliencia.shtml> [26 noviembre 2004]
- Fundación Sol en los Andes. (s.f.). Fundación Sol en los Andes. Obtenido de <https://www.solenlosandes.org/mision-vision>Liga Contra el Cáncer, Seccional Bogotá. (s.f.). Obtenido de <http://www.ligacontraelcancer.com.co/quienes-somos/>.
- García Henao, M. L., y López Serna, L. M. (2016). Metáforas comprensivas sobre el fenómeno que vive la familia cuando cuida a uno de sus miembros con enfermedad oncológica en etapa avanzada: estudio en tres familias antioqueñas (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 84-91.
- Gómez, M., & Lagoueyte, M. (2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *av.enferm (1)*, 32-41.
- González Carrión, P. (2004). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Escuela Univ. De Enfermería Virgen de las Nieves*.
- González, N., Nieto, D., & Valdez, J. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología Vol. 8, Núm. 1*, 113-123.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 87-106.
- Grau, C., y Espada, M. d. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 125-136.
- Grotberg, E. (2008). Nuevas tendencias en resiliencia. En A. Melillo, & E. Suárez, *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas* (págs. 19-30). España: Paidós.
- Hernández Sampieri, C. R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (1997). Metodología de la investigación. México: *MC Graw hill*.

- Instituto Nacional de Cancerología. (2015). Análisis de Situación del Cáncer en Colombia 2015. (G. Henríquez Mendoza , Ed.) Obtenido de Instituto Nacional de Cancerología:  
[http://www.cancer.gov.co/Situacion\\_del\\_Cancer\\_en\\_Colombia\\_2015.pdf](http://www.cancer.gov.co/Situacion_del_Cancer_en_Colombia_2015.pdf)
- Juárez, A. (2012). Construir desde las fortalezas: Trabajo Social y Resiliencia. *Miscelánea Comillas Vol. 70 (2012), núm. 136.*, 5-36.
- López, M. J., Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica Médica Familiar*, 2(7), 332-339
- Martinez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *SILOGISMO Número 08*. Obtenido de <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>
- Medina, M., Bernal, B., Galeano, M., & Lozada, C. (s.f.). Lo psicosocial desde una perspectiva holística. *Revista Tendencia & Retos N° 12:* , 177-189 .
- Ministerio de Salud. (01 de 09 de 2018). *Ministerio de Salud*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/33-mil-personas-al-a%C3%B1o-mueren-de-C%C3%A1ncer-en-Colombia.aspx>
- Moreira, P., & Angelo, M. (2008). Ser madre de un niño con cáncer: Construyendo la relación. *Rev Latino-am Enfermagem*.
- Muñoz, C., Bretones, B., Martos, M., Alonso, E., & Cid, N. (2014). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 93-101.
- Organización Mundial de la Salud. (01 de 02 de 2018). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). *Organización Panamericana de la Salud*. Recuperado el 01 de 09 de 2018, de [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_topics&view=article&id=2&Itemid=40735&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_topics&view=article&id=2&Itemid=40735&lang=es)

- Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). *Organización Panamericana de la Salud*. Recuperado el 01 de 09 de 2018, de Colombia:  
[https://www.paho.org/col/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487](https://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487)
- Pérez, G. (2004). Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I. Métodos, Madrid, *La Muralla, España*: 230 pp.
- Plan Distrital de Desarrollo “Bogotá Mejor para Todos 2016-2020”. (2016). Obtenido de <http://www.bogotacomovamos.org/documentos/proyecto-plan-de-desarrollo/>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). (1990). Desarrollo Humano Informe 1990. Bogotá: Tercer Mundo Editores.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). (2011). Hacia la resiliencia humana: Mantener los logros alcanzados en la consecución de los ODM en tiempos de inseguridad económica. New York: Dirección de políticas de desarrollo.
- Quintero, A.M (2000) La resiliencia: un reto para Trabajo Social. Ponencia presentada al X Congreso Nacional de Trabajo Social. Cartagena de Indias.
- Quintero, A. M. (2005). Resiliencia: contexto no clínico para trabajo social. *Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud alianza de la Universidad de*, 16.
- Riveros, A., Castro, C.G., y Lara-Tapia, H. (2009). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41, 291-304.
- Rolland, J.S. (2000). Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.
- Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 67-87. Recuperado de [http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos\\_005.pdf](http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005.pdf).

- Sánchez, B. (2004). Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Revista Aquichan, N° 4*. 6-9. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v4n1/v4n1a02.pdf>.
- Secretaría de salud. (2016). *Política Distrital de Salud Mental, 2015-2025*. Bogotá.
- Tobío, C. Agulló, S. Gómez, V. y Martín, T. (2010). El cuidado de las personas: Un reto para el siglo XXI. La Caixa. Barcelona. Recuperado de [https://multimedia.caixabank.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28\\_completo\\_es.pdf](https://multimedia.caixabank.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf).
- Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. (24 de 08 de 2017). *Líneas de Investigación*. Recuperado el 24 de 09 de 2017, de <http://www.unicolmayor.edu.co/nuevo/index.php?idcategoria=3848>.
- Vera, P. (2015). Cuidando a quienes cuidan. Los lazos familiares y el ciclo de vida. Recuperado de: [http://www.osim.com.ar/osim/newsletters/2015/mayo/cuidando/articulos/articulo12\\_2\\_col.pdf](http://www.osim.com.ar/osim/newsletters/2015/mayo/cuidando/articulos/articulo12_2_col.pdf).
- Villalba Quesada, C. (2006). El enfoque de resiliencia en trabajo social. *Acciones e investigaciones sociales*.
- Viveros, C. (2014), familia y dinámica familiar. Cartilla dirigida a facilitadores para la aplicación de talleres con familias, Colombia. Recuperado de: <http://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/preliminar/2014/Familia-dinamica-familiar.pdf>.
- Walsh, F. (1998). El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío. *Sistemas Familiares, 1*, 11-14.
- Walsh, F. (2003). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica. *Family process, 42 (1)*, 1-18. Traducción de Héctor Libertella.
- Zambrano Cruz, R., y Ceballo Cardona, P. (2007). Síndrome de Carga del Cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría, 26-39*.

## Apéndice 1 consentimiento informado

### Información sobre la investigación

Usted ha sido invitado/a participar de una investigación que busca analizar los factores psicosociales en cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer en la Fundación Sol en los Andes durante el primer y segundo periodo de 2018

La información que usted proporcione en la entrevista quedará registrada en una grabación de audio y será sometida a análisis, en total confidencialidad.

Le estamos invitando a participar de esta investigación de forma voluntaria, teniendo derecho a retirarse de estudio en cualquier momento sin que ello le afecte de ninguna forma. Lo único que le podemos ofrecer es conocer los avances y resultados de la misma. Usted no tiene que aceptar participar de esta investigación y tiene el pleno derecho a preguntar ahora o durante el transcurso de su participación cualquier duda que le surja.

**Consentimiento del Participante:** Declaro haber leído la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación de tesis han sido respondidas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informado/a de la investigación y que consiento voluntariamente participar entregando mis opiniones en una entrevista. Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecte de ninguna forma.

Nombre del participante:

Firma: \_\_\_\_\_

Ciudad y fecha:

**Investigador:** Confirmó que he explicado la naturaleza y el propósito de la investigación de tesis a la persona participante, y que ha dado su consentimiento libremente. Le he proporcionado una copia de este documento completo de Consentimiento Informado.

Nombre investigador:

Firma: \_\_\_\_\_

Ciudad y fecha:

**Apéndice 2 Instrumento de recolección de información**



**INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN  
FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO EN CUIDADORES  
CUIDADORAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES  
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER EN SU PROCESO DE  
RESILIENCIA.**



**Objetivo:** Obtener información en torno a los factores psicosociales presentes en las experiencias de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer frente a la enfermedad de sus hijos-

**Fecha:** \_\_\_\_\_

<b>Ficha de caracterización</b>	
<b>Nombre</b>	
<b>Edad</b>	
<b>Lugar de origen</b>	
<b>Estado civil</b>	
<b>¿Cuánto tiempo llevan en la fundación?</b>	
<b>¿Quiénes componen su familia?</b>	Madre _____ Padre _____ Pareja _____ Hijos _____ ¿cuántos? _____ Otros _____ ¿Cuáles? _____
<b>Nivel de escolaridad (Marque con una X) grado</b>	a) Primaria _____ b) Bachillerato _____ c) Técnico _____ d) Profesional _____ e) Otro: _____

**Categoría:** Dinámica familiar.

- ¿Qué implicaciones tiene asumir el cuidado de un hijo diagnosticado con cáncer?
- ¿Cómo experimentó su familia el diagnóstico de su hijo/a?
- ¿Qué cambios ha experimentado en su familia, a partir del diagnóstico de su hijo?
- ¿Cómo es la comunicación con su familia?

**Categoría:** Estrategias de afrontamiento.

- ¿Cómo le afectó a usted el diagnóstico de su hijo/a?
- ¿Qué herramientas ha usado para afrontar la enfermedad de su hijo?
- ¿Cómo ha cambiado su vida después de asumir el rol de cuidadora?
- ¿Cuándo ocurren situaciones difíciles frente al cuidado, como las ha afrontado?

**Categoría:** Apoyo social

- ¿Cómo le ha brindado apoyo su familia en relación al cuidado de una persona diagnosticada con cáncer?
- ¿De qué forma recibe apoyo de la Fundación Sol en los Andes?
- Aparte de la Fundación Sol en los Andes y su familia, ¿De quien más recibe apoyo?

**Pregunta para cerrar la entrevista que se encuentran en la categoría “Estrategias de afrontamiento”**

- ¿Qué ha aprendido usted al afrontar el cuidado de una persona diagnosticada con cáncer?
- ¿Qué retos y expectativas se plantea para el futuro?

**Firma entrevistador** \_\_\_\_\_

**Firma entrevistada** \_\_\_\_\_

### **Apéndice 3 Transcripción de entrevista actor 1**

**Entrevistador: ¿Qué implicaciones tiene asumir el cuidado de un niño diagnosticado con cáncer?**

**Entrevistada:** Muchísimas pues el diagnóstico de mi hija, aparte tengo otros dos hijos, me tocó dejarlos en Girardot me tocó dejarlos al cuidado de mi mamá, y pues no ha sido fácil porque ellos sienten que yo la prefiero a ella, entonces siempre ha sido un cambio de vida total, nos cambió la vida a todos pues porque yo siempre he estado con mis hijos toda la vida, nunca me había separado de ellos y pues separarme de ellos ha sido un cambio muy duro, cambió todo para ellos como para mí y pues obviamente implica más gastos ,a pasar de tener una vida normal, a pasar a una vida llena de complicaciones, problemas de corra con ella al hospital, a estar mes y medio allá, de días completos, noches en vela, a parte uno no sabe... son cosas que le cambian a uno la forma de pensar, de vivir ya tú no piensas en tu cansancio, si de estar ahí para esa persona que está así, aparte que son mis hijos que están viviendo este proceso y créeme que es difícil solo el que lo vive sabe que es tener un hijo diagnosticado con cáncer, ósea uno sabe que hay muchos niños que día a día hay muchos niños que luchan por sobrevivir por tratar de estar bien y obviamente afecta muchísimo la parte economía y la parte sentimental ya uno es más sensible, aparte, de por si yo toda la vida he sido muy llorona y más con lo de mi hija, de por sí es complicado, entonces siempre está uno tratando de sacar fuerzas que uno no sabe de dónde las saca y pues sirven para seguir luchando y de pronto uno de mamá, ustedes saben que uno de mama hace lo que sea por los hijos y por seguir de ella mano de ellos luchando

**Entrevistador: ¿Cómo experimentó su familia el diagnóstico de su hijo y su rol como cuidadora?**

**Entrevistada:** No pues mi familia me dijo que estaba bien que yo era la mamá, que yo era la que tenía que estar ahí, en primera instancia la verdad no pensé en dejar a nadie más al cuidado de mi hija, no lo pensé, ósea yo en ese momento no pensaba en nada más que estar ahí con ella, yo le decía a ella, bueno ella era la que decía todo va estar, todo va estar bien mamá, porque yo no tenía fuerzas de cómo decirle que íbamos a estar bien, yo me acuerdo mucho esos primeros meses yo con los ojos llenos de lágrimas, le decía si mi amor yo que sí, cola ayuda de Dios yo s que vamos a estar bien, entonces ella siempre ha sido fuerte y ella me dice, mami yo voy a estar bien, yo soy l hija de Dios y yo sé que él no me va desamparar y ella siempre ha sido así, ella es

muy dura, ella es de las que expresa muchísimo sus momentos entonces hay charlas en las que se pone a llorar, entonces ahí yo le daba fuerzas a ella, y luego ella a mí y así no la pasábamos así , gracias a Dios la quimioterapia ha funcionado y ya estamos viniendo hace dos meses viniendo a controles, y estamos en ese proceso, independientemente del cáncer que sea, el cáncer es muy traicionero entonces estamos viniendo a control, por el resto de la vida, que ellos tienen que estar ahí, entonces mientras uno puedo estar ahí yo siempre he estado con ella, yo le digo a ella vamos de la mano de Dios

**Entrevistador: ¿Qué cambios han ocurrido en su familia, a partir del diagnóstico de su hijo?**

**Entrevistada:** Pues de pronto un poco más unidad porque mis papás han estado ahí, cuidando a los otros niños, mientras yo estoy aquí, ellos han sido ese otro gran apoyo

**Entrevistador: ¿Cómo es la comunicación con su familia?**

**Entrevistada:** Por teléfono por whatsapp, los llamo en el día en la noche, los niños estudian los afectados tanto, este año los dos van perdiendo dos materias, entonces ellos me dicen no mamá nosotros acá solos, entonces yo les digo si yo los entiendo, yo sé que están solos, yo sé que no he estado pendiente como antes pero pues ustedes tienen que poner de parte suya, porque yo no puedo estar en los dos lados al mismo tiempo, las circunstancias de la enfermedad de su hermana, ustedes saben que no es porque yo quiera, entonces ellos se ponen a llorar, porque les hace falta estar conmigo, con la hermana, entonces obviamente ellos sienten la necesidad y el vacío de que o están conmigo entonces ellos dicen que eso los ha afectado muchísimo, y pues gracias a Dios no han sido niños rebeldes, han sido niños juiciosos en medio de las circunstancias, entonces yo les digo que esto nos tocó y nos toca asumirlo, pero ahí vamos.

**Entrevistador: ¿Se siente usted cómoda expresando sus sentimientos en su familia?**

**Entrevistada:** Yo los siento yo los abrazo, yo soy muy dada a darles cariño con todos, con todos en mi familia, siempre he sido una mamá muy cariñosa, Jusi siempre ha sido muy dura, muy malgeniada y con esto aún más ella es muy estricta ella les habla a los hermanos y les habla como una mamá, entonces a mí me da risa verla eso que dicen que los hijos son el reflejo de uno

es muy cierto, entonces cuando ella comienza así me veo reflejada en ella y con la niña pequeña también entonces pues sí, siempre he sido dada a ser muy expresiva con mi familia

**Entrevistador: ¿Cómo le afectó el diagnóstico de su hijo/a?**

**Entrevistada:** Pues ventaja que tú estás las veinticuatro horas con tu hijo y o estas conociendo mucho más y desventaja que tú no sabes si en cualquier momento te toca, salir corriendo con ellos, una fiebre, una gripa, una caída que con cualquier cosa le toca estar a uno ahí porque ellos quedan sin defensas, entonces cualquier fiebre, cualquier bacteria le toca estar a uno ahí en eso yo creo que esa es la desventaja más grande que podemos tener con un niño así

**Entrevistador: ¿Cómo ha cambiado su vida después de asumir el rol de cuidadora?**

**Entrevistada:** Personalmente, no pues imagínate de pasar de ser una mujer trabajadora donde ganaba buena plata, a pasar a depender de otra persona aquea veces te estén dando es muy duro, a veces da como un sentimiento de frustración, yo le digo a Jusi que yo deje mi trabajo si no fue por una circunstancia que me tocó, ahorita me pongo a pensar, en buscar trabajo, pero ninguna empresa me van a estar dando permiso para estar viajando cada mes entonces eso afecta muchísimo, tú sabes que cuando uno no es totalmente independiente uno se llega sentir frustrada, que uno no llega a tener nada para darle a sus hijos, pero pues Dios es muy misericordioso con sus hijos y siempre está poniendo ángeles en tu camino para que pueda salir adelante y ahí vamos.

**Entrevistador: ¿Qué herramientas ha usado para afrontar la enfermedad de su hijo?**

**Entrevistada:** Primero que todo mucha responsabilidad, sentido de pertenencia, mucho respeto, porque ellos mucha gente los mira con lastima como pobrecitos, pero no, ellos se merecen todo el respeto del mundo porque son niños que son unos guerreros, que luchan día a día por vivir, que sacan una sonrisa, que no sé de dónde sacan una sonrisa pero la sacan, esas ganas de jugar, reciben a las personas que los visitan con una sonrisa, con unas ganas de, yo quiero salir adelante. Yo quiero ser doctora, uno lo es escucha, son niños que le enseñan a uno como vivir, aparte de eso sentido de humildad porque eso es todo tienes que aprender a ser, valorar mucho

Pues mi mamá va a una iglesia de Dios y ella conoce mucho la palabra de Dios, yo de pronto no soy tan fanática de asistir a la iglesia, pero sí oro, y cuando se presenta la oportunidad voy de vez en cuando. Pues yo me crié con una religión católica igual que todos, que ya los papás de uno quieren cambiarle a uno a uno edad el chip, pero no yo sigo siendo católica, asisto a misa y siempre muy creyente de que hay un Dios que todo lo puede

- De qué manera esa religión te ayudo

Orando mucho uno no creo pero orar ayuda mucho, aparte de que tú sientes paz tranquilidad tú ves que de la nada se dan las cosas, tú dices pero como paso esto, lo que les decía Dios pone ángeles en el camino para que uno siga adelante, entonces la oración tiene poder, con oración sí se puede, y no hay nada más fiel que eso Dios y siempre aferrada a él

**Entrevistador: ¿Cuándo ocurren situaciones difíciles frente al cuidado, como las ha afrontado?**

**Entrevistada:** Si la fundación nos ayuda muchísimo, ellos han estado ahí nos han ayudado con todo, lo que ha sido la comida, los transportes, el techo a veces nos han obsequiado ropa, entonces nos han ayudado con todo ha sido una bendición o les digo a ellos que este es nuestro segundo hogar, y siempre que llegamos acá nos han recibido muy bien, nos sentimos muy agradecidas con esta fundación

**Entrevistador: ¿Cómo le ha brindado apoyo su familia en relación al cuidado de una persona diagnosticada con cáncer?**

**Entrevistada:** Aparte del apoyo moral, pues cuidan a mis hijos, cuidan mi casa, de todas las cosas que yo tenía allá entonces ese es el apoyo que ellos me brindan

**Entrevistador: ¿De qué forma recibe apoyo de la Fundación Sol en los Andes?**

**Entrevistada:** No pues aquí todo aquí nos da todo, aquí nos dan comida, vivienda, transportes, nos dan también ropa, no es que aquí nos ayudan con todo, 100% todo, aquí a veces vienen psicólogas, doctores, vienen mucha clase de personas y pues eso es una gran ayuda para todas las mamitas acá

**Entrevistador:** Aparte de la Fundación Sol en los Andes y su familia ¿De quien más recibe apoyo?

**Entrevistada:** Pues así, no, no porque a raíz de que ella enfermo yo...si por hay una que otra vecina que pregunta cómo así, que increíble, pero pues ya muy alejada uno sabe que la gente solo se acerca solo por el chisme, entonces soy muy dada a que con mis vecinos no, yo antes me la pasaba en la cuadra donde mi mamá y no tanto ahí donde yo vivo, entonces no, de la comunidad donde vivo no.

**Entrevistador:** ¿Cómo cree usted que tomaron las personas de su región, su traslado a la capital?

**Entrevistada:** No pues que era muy difícil, que yo no la tenía solo a ella si no que tenía tres hijos, que como iba hacer, que usted sin trabajo y ahora los niños, pero gracias a Dios cuento con el apoyo del papá de los niños, y pues él es el que también ha estado ahí también pero la gente siempre especula y es como con la segunda intención, entonces pues

**Entrevistador:** ¿Qué ha aprendido usted al afrontar el cuidado de su hijo?

**Entrevistada:** No, esto lo hace a uno mucho más fuerte, uno se siente como lo que venga ya, porque tener un hijo diagnosticado con cáncer, que te digan que se te puede morir, que esta no sé cómo, con un 90% invadida, que solo tenga probable 10% de que no tenga nada, que toca hacerle unas quimioterapias, que si no se recupera con esas quimioterapias toca hacerle un trasplante y que si eso no funciona se puede morir, entonces uno ya dice si estoy con esto lo que venga ya eso no me va a venir a mí a destruir y desde que mi hija esté aquí conmigo yo puedo con todo lo que venga, y ya no queda sino seguir luchando día a día, porque créame que no hay nada más duro cuando le tocan a uno los hijos y más con una enfermedad tan traicionera como es el cáncer, entonces es cómo disfrutarlos y aprovecharlos al máximo con sus mal genios y con su cosas, ese amor de mamá puede con todo.

**Entrevistador:** ¿Qué retos y expectativas se plantea para el futuro?

**Entrevistada:** No mi reto es sacar mis hijos adelante, como unos profesionales en la carrera que escojan y apoyarlos siempre. Ese es el reto en un futuro.

## **Apéndice 4 Transcripción de entrevista actor 2**

### **Desarrollo de entrevista**

**Entrevistador: ¿Qué implicaciones tiene asumir el cuidado de un niño diagnosticado con cáncer?**

**Entrevistada:** Las implicaciones de pronto que tú sabes que nos toca a veces abandonar todo, dejar todo a un lado por el cuidado de ellos, osea eso implica que no puedes dedicarte a otra cosa más porque solamente es al cuidado de Ivana. Esas son las implicaciones, alejarse tú de tu familia, de tus estudios, tu trabajo. Son cosas que implican porque sabes que para el sostenimiento de uno.

**Entrevistador: ¿Cómo experimentó su familia el diagnóstico de su hijo y su rol como cuidadora?**

**Entrevistada:** Bueno, pues mi familia gracias a Dios tuve un acompañamiento muy bueno porque todos me han brindado el apoyo “Yoli vete –le decían-tienes que irte con Ivana, no pienses con nada acá que nosotros te respondemos con todo, con la otra bebe” porque mi bebe quedo de 7 mesecitos cuando nació, cuando yo me vine quedó de 7 meses, ya tiene un año; y entonces no he encontrado de pronto alguna implicación porque he sentido ese apoyo. Me vine y ellos están allá dedicados a mi hija. Ósea que lo más primordial que yo pude haber dejado allá fue mi hija, ósea el pensamiento de venirme fue mi hija, pero siempre tuve ese apoyo de mi familia.

**Entrevistador: ¿Qué cambios han ocurrido en su familia, a partir del diagnóstico de su hijo?**

**Entrevistada:** Como te digo yo venía ya con una pena por el papa de Ivana, el papa de Ivana fue asesinado y ya veníamos con ese cambio tan brusco que nos dio la Ivana, y bueno lo de Ivana. De pronto allá en la casa de mi mama, fue la pérdida del marido mío, la niña y la muerte de mi abuelito. Entonces son cosas que... se han visto muchos cambios.

**Entrevistador: ¿Cómo es la comunicación con su familia?**

**Entrevistada:** Más que todo por llamadas, video llamadas que yo le hago mi mama, mi mamá me llama todos los días.

**Entrevistador:** ¿Se siente usted cómoda expresando sus sentimientos en su familia?

**Entrevistada:** Sí, porque es que ellos... tenemos un grupo, porque con la enfermedad de Ivana, nuestra familia se unió más, entonces hicimos un grupo donde todos los días yo tengo que decir cómo amaneció Ivana, que está haciendo Ivana, ella les manda videos., les manda notas de voz. Ellos todo el tiempo están en contacto y sabiendo que está ocurriendo con la niña.

**Entrevistador:** ¿Cómo le afectó el diagnóstico de su hijo/a?

**Entrevistada:** Las ventajas del cuidado es por lo que, si nosotros los cuidamos demasiado, con todo lo que nos dan los oncólogos... que nos tienen allá, la ventaja que sacamos de eso es que nuestros niños van a estar bien, ósea la enfermedad de ellos depende del cuidado que tengamos con ellos. Y que desventaja... pues... como te digo, el cuidado es lo primordial y la desventaja es que a veces nosotros damos todo por nuestros hijos, pero a veces yo digo que en esta enfermedad quien dispone es Dios, porque nosotros creemos que hacemos mucho pero a veces se nos sale de las manos, eso es una desventaja que tenemos porque nosotros estamos ahí con la idea de que se acabe la enfermedad y a veces no lo podemos cumplir, no por nosotros sino por causas que ya no dependen de nuestras manos, que así tengamos el cuidado que podamos tener... no se puede.

**Entrevistador:** ¿Cómo ha cambiado su vida después de asumir el rol de cuidadora?

**Entrevistada:** Bastante, adaptarme, como te digo el estar lejos de la familia no es nada fácil pero es por una justa causa, entonces ahí vamos.

**Entrevistador:** ¿Qué herramientas ha usado para afrontar la enfermedad de su hijo?

**Entrevistada:** El autoestima, el respeto, la responsabilidad, el amor. Ellos lo que en este momento necesitan es amor, y mucha responsabilidad sobre todo nosotras las mamitas, pues porque como te digo todo depende de nosotras también. La responsabilidad que nosotras tenemos ante la situación de ellos. La paciencia, es fundamental en estos casos. Nosotras ya llevamos 6 meses y a veces uno quisiera irse para su casa pero no podemos, entonces la paciencia también es algo muy fundamental. La tolerancia, tolerarlos a ellos en todo...

Mucho, porque digamos yo me he apegado mucho de mi Diosito, y como aquí nos dan misa y nos enseñan tantas cosas, con esto uno se basa todo es en mi Diosito, ósea yo te digo, yo mi hija se la he entregado a Dios. Y yo digo camino a seguir, mi Dios, ¿quién más?, sinceramente es quien me va a dar la bendición de cuidarme a mi hija y poder estar todo el tiempo conmigo ahí tratándome de ayudar a salir adelante en todo esto.

**Entrevistador: ¿Cuándo ocurren situaciones difíciles frente al cuidado, como las ha afrontado?**

**Entrevistada:** Aquí en la fundación nosotros encontramos mucho apoyo. Siempre tratan de que nosotras, así tengamos nuestros hijos con esta enfermedad, lo mantengamos como a un lado, que no pensemos solamente en la enfermedad. Siempre nos mantienen con esa alegría, como con esas ganas de seguir luchando para ellos, y a darnos esa fuerza y esa valentía. Aquí mismo nosotras encontramos todo eso, con las personas que llegan, las voluntarias que llegan a dictar sus charlas. Ósea aquí uno encuentra mucho apoyo.

**Entrevistador: ¿Cómo le ha brindado apoyo su familia en relación al cuidado de una persona diagnosticada con cáncer?**

**Entrevistada:** Demasiado, todos los días me escriben, me llamas. Muchas personas han venido a visitar a Ivana acá, que si de pronto llegan a hacer algún viaje por un trabajo, aquí han llegado, he sentido todo el tiempo apoyo. Aquí ha llegado gente que yo ni... por ahí unas peladas, que cuando vienen “Yolena mira, estoy en Bogotá y queremos ir a ver a Ivana” Listo. Y que mi hija se ha ganado el corazón de muchas personas.

**Entrevistador: ¿De qué forma recibe apoyo de la Fundación Sol en los Andes?**

**Entrevistada:** Jum yo a la fundación le debo todo creo, al llegar a este sitio fue la bendición, porque veniste tú de un pueblo, tan lejos, no tener a nadie, brindarte acá, a uno acá le abrieron los brazos, te recibieron sin saber quién eres, no preguntan de dónde vienes, quién eres, nada... aquí están para que estos niños tengan un hogar, a nosotras las mamitas también, entonces yo a la fundación le debo todo, todo es todo

**Entrevistador: Aparte de la Fundación Sol en los Andes y su familia ¿De quien más recibe apoyo?**

**Entrevistada:** Bueno, muchas personas de pronto, yo te digo, tuve que hacer un viaje a Fonseca, para un proceso de la otra bebe y eso enseguida “No, yo no tengo para los pasajes”, entonces (le decían) “No Yoli, nosotros te vamos a recoger esos pasajes”. Con la actividad de las tapitas, allá tú ves que mi mama, casi todos los días llevan un saco de tapas, una bolsa de tapas. Ósea la gente... yo he tenido mucho acompañamiento de la gente, la gente me ha ayudado la de manera más... como te digo, esto es un hogar que a mí me han brindado acá, entonces ellos lo han visto como una manera de pagarles. Tú ves hasta los niñitos, en las calles, buscando tapitas para Ivana, de su colegio buscando tapitas para Ivana, ósea yo he tenido un acompañamiento en esto muy importante.

**Entrevistador:** ¿Cómo cree usted que tomaron las personas de su región, su traslado a la capital?

**Entrevistada:** No, ellos fueron, ósea la gente de mi pueblo fueron los que me incentivaron más a venir “No te quedes Yolena, Aquí la niña, no te puedes quedar, vete, vete Yoli, cierra los ojos, como te digo, a tu hija nunca le va a faltar nada, a tus papás tampoco, vete porque Ivana tiene su sanidad es en Bogotá”. Entonces la misma gente me empujo, hicieron actividades, todos me compraron los pasajes “vete, vete, que tienes que irte”. Y como el caso de una niña que vivía en la esquina de mi casa, la niña, por falta de apoyo de la familia, la niña la llevaron fue hasta la ciudad de Barranquilla y la niña quedó sin habla, no camina; entonces cuando ya nosotros determinamos que la enfermedad de ella (Ivana) que era la misma que de la niña, la misma abuela de la niña me decía “llévesela, no la deje vecina, llévesela” y como el papá de ella fue un señor muy reconocido en el pueblo, lo querían tanto, la gente enseguida, ósea: “No Yoli, vete, no te vayas a quedar aquí con Ivana”. Y ya está terminando el tratamiento, ya a Ivana le hicieron su última quimio el jueves pasado, y ya vamos a hacerle el TAT general para definir si tiene o no tiene enfermedad, si no nos vamos, y yo sé que va a ser así.

**Entrevistador:** ¿Qué ha aprendido usted al afrontar el cuidado de su hijo?

**Entrevistada:** A valorar la vida, valorar la vida más y desprenderme de todas esas cosas. A veces uno como ser humano cree que todo en la vida es material, ahí que desprenderse de eso, y tratar de vivir la vida y el momento... esto da para valorar uno mucho, mucho la vida, los momentos, tratar de no perder ni un tiempcito en nada.

**Entrevistador: ¿Qué retos y expectativas se plantea para el futuro?**

**Entrevistada:** Trata de cumplir todos los sueños de mi hija, de mis hijas, de mis dos hijitas, vivir para ellas. Tratar de sacarlas adelante, que sean alguien en la vida. Pero yo sé que Ivana va a ser una sobreviviente de cáncer y esto va a ser un testimonio muy grande, que ella va a tener para toda su vida. Para seguir dándole esa fuerza y valentía a esas personas que piensan que esto es el acabose, y no lo es. Hay que luchar.

### **Apéndice 5 Transcripción de entrevista actor 3**

#### **Desarrollo de entrevista**

**Entrevistador: ¿Qué implicaciones ha tenido para usted asumir la labor del cuidado de una persona diagnosticada con cáncer?**

**Entrevistada:** ¡Ay!, eso es muy delicado, eso es muy... ósea la vida se le transforma a uno, ósea dio una vuelta terrible, y eso es... Yo no puedo decirlo, porque eso es muy duro.

**Entrevistador: ¿Cómo experimentó su familia el diagnóstico de su hijo y su rol como cuidadora?**

**Entrevistada:** Eso une la familia o a veces las desune, nosotros gracias a Dios hemos tenido unión. Mis hijos, mi familia, amistades, oraciones para Omar, misas para su salud, tenemos una familia demasiado grande, a parte de la fundación, porque la fundación es una cosa que nosotros nunca habíamos pensado, ni en tener que estar acá, pero bueno las circunstancias nos llevan a estar acá y ahora estamos contentas y felices gracias a Dios.

**Entrevistador: ¿Qué cambios en la familia han ocurrido a partir del diagnóstico?**

**Entrevistada:** Nos unimos más, la enfermedad de Omar nos unió con mi familia, con mi mamá, con mi papá, hermanos, sobrinos, todos, con mi otro hijo, con todos. Se fortaleció la familia.

**Entrevistador: ¿Cómo es la comunicación con tu familia?**

**Entrevistada:** Nosotros nos comunicamos todos los días por el celular y amistades de Omar llaman a saber cómo está, gente que yo ni conocía, que uno veía pasar y nada más, pero todo mundo se ha solidarizado, en la recolección de tapitas, ¡uy no! Eso todo el mundo es que una

tapita para Omar y que una tapita para Omar, entonces eso le llega a uno a donde le tiene que llegar.

**Entrevistador:** ¿Cuándo tú hablas con tu familia te sientes cómoda para expresar esos sentimientos?

**Entrevistada:** Pues a veces, a veces puedo hablar, a veces no puedo hablar, porque a veces uno pasa por circunstancias de las que es mejor no hablar, yo a veces no contesté, y llaman el uno y otro, pero no, a veces a uno le dan diagnósticos muy... complicados y yo prefiero no hablar, porque a mí todo me llega al corazón, yo con mi mamá hace 7 meses que no hablo, porque ella se pone a averiguar y ella por mis hijos sufre muchísimo, entonces de todas maneras muy bien la comunicación.

**Entrevistador:** ¿Cómo le afectó el diagnóstico de su hijo/a?

**Entrevistada:** ¿Ventajas? De pronto la unión, el amor de uno estar las 24 horas, porque para mí no son 24, son 72 horas. Yo digo es un trabajo al cual nadie le ve recompensa, pero yo si veo que mi hijo con que él se mejore, con que él salga adelante, para mí es la mejor recompensa, que él diga “hoy voy a hacer esto por mí, no lo voy a hacer por usted, sino por mí, para mí eso es una ventaja”.

Desventajas muchas, es que no. (Llanto)

**Entrevistador:** ¿Cómo ha cambiado tu vida después de asumir este rol?

**Entrevistada:** Ush eso si la vida le cambia a uno, empezando porque uno tiene que dejar todo, mire a mí me pasó eso, lleve a la clínica a Omar por urgencias a ver qué era lo que él tenía y allá no me dijeron que era lo que tenía, simplemente me dijeron que tenía un cáncer, yo pensé: “¿cáncer de dónde?, si Omar solo tiene 17 años, no le gusta la calle, no es nada de eso...” uno nunca piensa que esas cosas no le van a tocar a uno y ya de allá me lo remitieron a la clínica Colsubsidio, y allá me lo diagnosticaron el 12 de enero de este año, eso son cambios brutales, deja uno todo, empezando por su cama por su almohada. Omar cambio su rol, porque dejo de estudiar, desafortunadamente está quietico porque su salud es lo primero, entonces eso le cambia a uno totalmente la vida, porque entonces ya no puede estar uno haciendo sus labores, sino le toca hacer la labor de médico, de enfermero.

**Entrevistador: ¿Qué herramientas ha usado para afrontar la enfermedad de su hijo?**

**Entrevistada:** La dedicación, uno tiene que estar dedicado, sin pensar en que tengo que ir a hacer aquello, ¡no! Uno tiene que estar muy dedicado a ellos.

Dios es un ser superior, un rey supremos al cual uno debe demostrar mucho amor, ahí si como dice el cuento, amarlo sobre todas las cosas, pero uno muchas veces no lo hace, cuando uno tiene sus dificultades uno recurre a él y si él no se las hace inmediatamente “ay no, pero ¿por qué?, yo he peleado con él, yo personalmente he peleado con él, porque cuando se murió mi esposo, yo pelee con él, sí yo pelee con él y cuando me dijeron lo de Omar acá en la clínica Colsubsidio también, yo decía “¿Dios por qué? ¿Por qué Omar? ¿Por qué mi hijo?” y le hacía tantas preguntas, que yo misma después me decía que yo he peleado con él, pero él me ama, me ilumina, más fortaleza me da, más amor, me enseña como a ser más fuerte, porque hay personas que no resisten tanto, y nosotros ya llevamos 6 meses acá, esto es de dedicación.

**Entrevistador: ¿Usted cómo ha afrontado esas situaciones difíciles?**

**Entrevistada:** Yo casi nunca recurro a nadie, simplemente al de arriba, yo no le rezo, yo soy de poco rezo, yo le oró, le pido, hablo con él y él es el que me guía; a veces hay circunstancias por las que un persona, en el caso mío, uno no sabe qué hacer, porque él me dice “mamá me duele, mamá me duele” todo el tiempo es mamá me duele, entonces digo “Dios mío señor, ayúdame porque no sé cómo voy a darle fuerzas a él” y me digo tengo seguir adelante por él, porque si yo me derrumbo él se derrumba.

**Entrevistador: ¿Cómo te ha brindado apoyo tu familia?**

**Entrevistada:** En Soatá nosotros tenemos una familia numerosa, allá están los amigos de Omar, él terminó el bachillerato el año pasado, por eso le digo nosotros con la enfermedad de Omar, creció la familia, toda una comunidad ellos con sus oraciones, con sus rifas, con sus donaciones, con una palabra de cariño, una palabra de fortaleza, eso lo ayuda a uno más. Uno no necesita solo factor dinero, uno necesita alguien que lo escuche. De todo nos llega, alabado Cristo.

**Entrevistador: ¿De parte de la fundación como ha recibido apoyo?**

**Entrevistada:** Cuando nos dijeron en la clínica que Omar iba a terminar su proceso allá, nosotros duramos viendo donde íbamos a estar y bueno, son como angelitos que se presentan en

el camino, nos dijeron que había una fundación ¿qué si estábamos interesados? y pues ahora estamos en la fundación, no abrieron sus puertas y su corazón bien gracias a Dios.

**Entrevistador: Aparte de la Fundación Sol en los Andes y su familia ¿De quien más recibe apoyo?**

**Entrevistada:** De todo, moral, con donaciones, de todo.

Apoyo, primero fue la salud de Omar y luego a trabajar en grupo para recolectar. Siempre están ahí, en el ojo del cañón. ¿Qué necesita? ¿Qué se le ofrece? A mí no me gusta pedir porque eso le da a uno como aghhh

**Entrevistador: Para ir terminando ¿Qué ha aprendido usted de esta experiencia?**

**Entrevistada:** yo personalmente he aprendido que tiene uno que valorar su vida, valorar sus hijos, las cosas que tiene, porque muchas veces uno hace con su vida lo que quiere, que una cosa que otra. y a ser uno más humilde, más sencillo, a uno estos procesos le enseñan muchísimas cosas, le enseña a ser uno solidario, a tener fuerza. Esto es volver a iniciar.

**Entrevistador: ¿Qué expectativas se plantea para el futuro?**

**Entrevistada:** El reto más grande es sacar a mi hijo adelante, verlo con salud, y yo sé que Dios me va a colaborar con esa petición

## **Apéndice 6 Transcripción de entrevista actor 4**

### **Desarrollo de la entrevista**

**Entrevistador: ¿Qué implicaciones le ha traído asumir el cuidado de Solanyie?**

**Entrevistada:** Pues implicaciones, muchas, porque la vida le da un giro a uno total, en un cien por ciento. Uno tiene que dejar la casa, dejar las otras personas y asumir la responsabilidad con ella; y nosotros que venimos de Yopal, de allá a acá es muy lejos y no podemos ir cada rato, osea en el primer tratamiento, porque ella ahorita está en una recaída y está en el trasplante, en el primer tratamiento duramos quince meses sin ir a Yopal y luego fuimos y estuvimos viniendo mensual y vuelta ahí le apareció la enfermedad, entonces ahorita estamos aquí desde el 30 de noviembre; entonces estamos acá en Bogotá, y el tratamiento de ella inicio el 3 de enero de este año y pues no ha terminado aún, ya termino quimios, le hicieron trasplante de médula y ahorita

está en controles cada ocho días y ahí tiene muchas más citas, hoy tuvimos una cita, mañana tenemos control y pasado mañana tenemos otra cita, entonces uno tiene que dejar el trabajo, tiene que dejar familia, tiene que dejar todo.

**Entrevistador: ¿Cómo experimentó su familia el diagnóstico de su hijo y su rol como cuidadora?**

**Entrevistada:** Pues como le dijera yo, pues la mamá de ella ni el papá de ella no la cuidan, ellos no la cuidan porque ellos no viven con ella, ni el uno ni el otro y ni el uno ni el otro, ni demandados me quieren colaborar, no me han colaborado y pues francamente eso lo estoy asumiendo sola, pues mis hijos me apoyan, por ahí me llaman, me dicen “mamá cualquier cosa nos llama” y eso pero igual ellos no tienen digamos dinero para colaborar y aquí lo que uno gasta es plata, aquí todo es plata y eso que aquí esta fundación, gracias a Dios nos colabora mucho, porque nos da techo, nos da la comida y nos da transporte, pero el resto tiene que asumirlo uno, cuando está hospitalizado tiene que gastar desayuno, almuerzo, comida; y todo de su bolsillo, si uno tiene con qué comer come y si no pues no.

**Entrevistador: ¿Qué cambios han ocurrido en su familia, con sus hijos con la hermanita de ella a partir de este diagnóstico?**

**Entrevistada:** Pues con mis hijos pues ellos ya tiene sus hogares formalizados, pero sí bastante porque yo nunca me había distanciado de ellos ni cuando pequeñitos, siempre ahí, entonces pues ya uno pasar por todo esto, pasar meses tras meses sin verse pues es muy difícil, y con la hermanita de ella pues más difícil porque como ellas vivían ambas conmigo, entonces cuando yo me vine para acá para Bogotá yo le dije a la mamita de ellas que es mi hija, que cuidara a Dhallana, que se hiciera cargo de Dhallana, porque yo tenía que venir, pero yo no sabía que esto iba a durar tanto tiempo, entonces como a ella no le gusta cuidar, ella no le gusta y no le entra de ninguna forma de que es la mamá y que tiene que cuidar, entonces ella empezó a mandarla de casa en casa, una semana para donde el tío, una semana para donde el otro, otra semana para donde una tía y para donde el papá y así y al final en ninguna parte la niña se estaba, hasta la ropa la perdió, osea demasiado difícil, hasta que mi mamá la acogió, y yo le dije coja a Dhallanita, cuídela, mientras yo estoy con Solanyie, hasta que esté bien para regresar, entonces fue mi mamá la que la tuvo, pero de todas maneras para la niña fue difícil, porque estaba enseñada a vivir

conmigo, a tener su propio espacio, a tener sus propias cosas, a decir yo quiero esto, yo necesito esto; a pasar a que le digan “hay esto si quiere y si no, no hay. Usted tiene que dormir ahí porque no hay donde más espacio” pues es diferente a tenerlas con su cama, con su casa, con sus cosas, entonces es muy difícil, para ella ha sido muy difícil.

**Entrevistador:** ¿Cómo se comunica con su familia por qué medios?

**Entrevistada:** Por celular, más que todo por celular.

**Entrevistador:** ¿Se siente usted cómoda con su familia hablando frente a los sentimientos que le generan las situaciones acá?

**Entrevistada:** Sí, pues gracias a Dios desde que yo estado acá, desde el 2016 ha habido tres administraciones y pues bien.

**Entrevistador:** ¿Con qué frecuencia?

**Entrevistada:** Casi todos los días, ellos me llaman o yo les timbro. Hay una nieta que me llama y me dice “abuelita cuando va a venir, abuelita yo la amo, mándeme muchos piquitos abuelita”, es muy apegada a mí, entonces es como una motivación más y Solanyie es muy apegada a esa niña, entonces me dice “mami yo me quiero ir ya” y la niña le dice “Ñañi, yo quiero que venga ya porque la estoy esperando y le voy a dar muchos besitos en esa calvita, es que la otra vez cuando fuimos Solanyie estaba calvita, y ya cuando le salió pelo entonces ella le amarraba moñas, pero ahorita otra vez por el tratamiento está calvita.

**Entrevistador:** ¿Cómo le afectó el diagnóstico de su hijo/a?

**Entrevistada:** Pues ventajas yo diría que ninguna, porque eso no es ventaja tener un familiar con cáncer no es ventaja, por lo mismo que le digo, a uno la vida le cambia y entonces uno tiene que dejar todo y dedicarse a esa persona, a llevarla a traerla, a estarse en el hospital, que si a las diez, a las once de la noche le dio fiebre o cualquier cosa toca para el hospital, eso no es ninguna ventaja.

Las desventajas son que no tiene que dejar todo, osea eso no tiene ninguna ventaja de decir que porque a mi hijo, mi hija le dio cáncer, entonces yo ¡uy! Llegue acá entonces no tengo que hacer

mercado, no tengo que hacer nada, no tengo que trabajar, no. Esto es una vida yo diría que demasiado difícil, muy difícil.

**Entrevistador: ¿Cómo ha cambiado su vida después de asumir ese rol de cuidadora?**

**Entrevistada:** No, pues uno se da cuenta que la vida es como un sueño, que la vida es corta, que la vida hay que disfrutarla, que hay que vivir el día a día; ya no puede uno decir, voy a hacer tal cosa como antes uno decía: es que este fin de semana nos vamos pa' tal lado. No, eso ya se acabó, ya le toca vivir uno el día y darle gracias a Dios por cada día que le da a uno, porque uno no puede decir el otro año, tal día o para tal tiempo nos vamos para tal lado porque no se puede hacer esos planes. Entonces uno ya se acostumbra a vivir el día a día, que si hoy amanecí bien, entonces darle gracias a Dios , que ya se va a oscurecer, entonces darle gracias a Dios por el día que pasamos hoy y esperar mañana como amanecemos, esperar mañana que pasa y así. Osea las cosas cambian yo diría que para mí al cien por ciento, porque ahorita ya llevamos casi nueve meses otra vez acá en Bogotá y la familia única que tenemos cerca, es acá la fundación. Acá en la fundación gracias a Dios le brindan a uno la posada, la comida, el transporte y así, pues al menos tiene uno como una casa donde poder estar, pero cuando por ejemplo uno no tiene ni en dónde ni a nadie y uno no es de acá, pues es difícil y uno so ya ha dejado todo, si no tiene trabajo, si uno no tiene nada, pues ¿con qué va a vivir?, es difícil.

**Entrevistador: ¿Qué herramientas ha usado para afrontar la enfermedad de su hijo?**

**Entrevistada:** El valor más importante es apoyarlos, apoyar al niño, a la niña; en el caso mío a la niña, yo la apoyo mucho, hablo mucho con ella, hablamos de la vida, también hablamos de morir, de muchas cosas, osea uno se ayuda. En este momento que a ella le hicieron trasplante de médula, ella se estresa porque tiene muchos medicamentos, entonces yo le digo: “mamita tómeselos, que ya ahoritica apenas el doctor ya nos deje ir, nos vamos para Yopal”, porque ella no se anima acá en Bogotá, porque la vida de ella no es acá, no está acostumbrada y no le gusta nada acá, entonces yo le digo que apenas termine entonces nos vamos, y así hablamos muchas cosas para que esté motivada; la motivación, siempre le estoy hablando, le estoy diciendo cosas bonitas eh eh entonces cada día que amanece le digo que demos gracias a que estamos juntas y a que Dios nos dio otro día más y que cada día se cuenta, yo le digo, mi Dios le dio otro día para usted disfrutar, entonces hay que darle gracias a Dios por todo, y el día que mi Dios diga ya no

más pues también hay que dar gracias a Dios porque ya murió. Empieza uno a entender que mi dios lo manda a uno al mundo a cumplir una misión y la misión no sabe en qué momento la termina de cumplir, el día que termine de cumplir la misión, ese día Dios lo llama.

Si a usted Dios lo envió al mundo para una misión y esa misión es enseñarnos que es el cáncer, que es la vida difícil y la vida no difícil, o la vida de paseo, de disfrutar, de parranda o la vida de estar en oración, de estar con usted, como una enseñanza a la familia, pues Dios no manda a cumplir esa promesa, si usted ya la cumplió acá en la tierra y mi Dios le dice “ya vámonos” hay que aceptarlo porque todos vamos a morir, y yo le digo a ella “puede que yo me vaya primero que usted o usted se vaya primero que yo, igual la que quede en esta tierra tiene que seguir bien, porque la vida continua, nadie se entierra con nadie, así yo diga que la amo a usted y que mejor dicho; pero si usted Dios la llama yo no me voy a ir a enterrar con usted, porque eso es mentira, eso de que dicen que si usted se muere yo me muero con usted, eso es mentira, eso es un mito, o si yo me muero usted dice que no, ya mi abuela se murió que era la que me cuidaba, yo también me voy a morir, no, eso es un mito, nada de eso existe, todos tenemos que continuar.

Pues la parte de religión, pues uno mismo, porque uno mismo se entrega más a Dios, uno mismo entiende que la vida le da un cambio, que el trabajo no lo es todo, uno aprende a orar solo, a sentarse uno solo y a decirle “Dios yo estoy aquí, yo soy su hija, aquí está esta niña que es su hija, apiádesse de ella, yo se la entregó, usted me la ha prestado estos días, pero si hoy es el día de irse pues ahí está” y a pedirle muchas cosas, que le de fortaleza, fortaleza de enfrentar la vida, porque cuando uno se viene de donde vive a lejos de su casa, donde uno no tiene a nadie, pues uno va a enfrentar una vida diferente, porque uno a nadie le va a decir venga a que me haga este favor o venga a que me preste, o no tengo tal cosa, uno no tiene la casa para aunque se dormir en la silla, eso uno llegar a un hospital donde no tiene nada y si no tiene ni una moneda pues es difícil.

Yo le pido mucho a Dios, yo soy de religión católica y yo le pido mucho a Dios cuando me acuesto, cuando me levanto, a toda hora, si yo voy caminando, si voy en un taxi yo le voy pidiendo a Dios y le doy gracias porque me concedió tal cosa, le doy gracias porque la otra niña está bien, le digo tú eres el padre, el creador del cielo, la tierra, de nosotros y le doy gracias por tal cosa que hice hoy. Yo le doy gracias a Dios por todo, hasta porque uno se tropezó y bueno uno dice ahh gracias Dios me pegue duro, pero no me pasó más nada, y de todo eso uno aprende.

**Entrevistador:** ¿Cuándo ocurren situaciones difíciles frente al cuidado, usted cómo las afronta?

**Entrevistada:** Pues si uno está en el hospital, uno habla con las personas del hospital, con los médicos, allá hay psicóloga, yo voy al hospital de La Misericordia. Allá el hospital nos apoya con las psicólogas, con las trabajadoras sociales, para que nos hablen, para que nos digan, y pues del resto, yo la verdad donde pase el primer tratamiento, pase once meses en el hospital y no conocía ninguna persona, entonces el apoyo mío, era yo, yo misma; y ahí, las trabajadoras sociales de ahí y la fundación Sanar que era la que estaba en el hospital, porque ya ahorita no está, entonces ellos lo ponían a uno en la parte de psicología, tanto a uno como a los niños.

A veces dicen que con los niños pequeños es más difícil, pero no, yo digo que tener un niño con una enfermedad como el cáncer, en un niño pequeño es más llevadero, que en un niño grande, porque un niño grande ya no se deja convencer de mentiras, no se deja convencer con jueguitos, no. Ellos saben a qué están esperando, saben que si el tratamiento no funcionó hasta ahí llegaron, entonces eso lo tienen como muy claro y uno también, entonces es muy difícil. Uno ya asumió digamos que Solanyie me diga: “mamá, yo estoy muy mal, me siento mal. Yo creo que ya no doy más, yo creo que la hora mía está acercando, yo creo que si tal cosa no funciona yo voy a partir, yo tengo los días ya contados”. Osea para uno es difícil, porque uno tiene que enfrentarlo, sacar fuerzas de donde no las tiene para decir no, hay que seguir adelante, el único que tiene la última palabra es Dios, vamos a pedirle a Dios, vamos a orarle, vamos a pedirle a él que sea él que ponga la mano, y si él dice que ya es la hora de partir pues todos tenemos que partir algún día, ninguno vamos a ser eternos en este mundo; que no lo quisiera uno, pues un niño empezando a vivir, un adolescente empezando a vivir, pues uno no quiere porque hasta ahora está empezando a conocer el mundo y no ha disfrutado del mundo.

Todo es difícil realmente. Nada de eso es fácil, nada, para mí, nada. Los niños más pequeños, pues a ellos los llevan, los chuzan, les hacen una cosa y ellos ni saben porque les hacen eso, lo único que dicen es: “mamá, yo quiero irme para la casa, mamá yo no quiero estar acá, mamá ¿usted porque me trae acá? Mamá, no ve que me trae aquí y siempre que me trae aquí me chuzan, siempre me ponen esas cosas horribles que me de vómito, que me da esto, me da aquello, que la comida no me gusta; entonces es un poquito más llevadero. Pero yo digo que para ninguna mamá, familiar o papá que tenga una persona con cáncer no es fácil, ni grande ni pequeño, nada

es fácil. Yo ya llevo tres años en esta carrera y nada es fácil, porque si uno no tiene plata como va a vivir acá en Bogotá, ¿cómo se transporta?, aquí a uno le dan el apoyo de ir a las citas médicas, pero si usted tiene que ir a otro lado a hacer algo a usted no le van a dar el transporte, entonces le toca a uno, y ¿si uno no tiene?

**Entrevistador: ¿Cómo ha sido el apoyo de su familia que está lejos y usted estando acá?**

**Entrevistada:** Pues el apoyo de mi familia, pues por lo menos lo llaman a uno todos los días, pues económicamente no, porque ninguno tiene como para decir cómo le voy a dar o le voy a mandar, pues no, pero ellos están muy pendientes de llamarlo a uno, pues la mamá de ella no me llama pero los dos otros hijos sí, y ellos me dicen “mamá tenga paciencia, mamá acá estamos orando por usted, por la vida de ustedes, entonces uno se siente que no está solo.

**Entrevistador: ¿De qué forma ha recibido apoyo de la fundación?**

**Entrevistada:** Pues aquí a uno le aportan la comida, desayuno, almuerzo, cena, refrigerio, aquí la comida no falta, la verdad aquí si uno no come es porque no quiere, porque aquí la comida no falta y la posada que es como para uno estar cómodamente, uno tiene su habitación, su cama, su baño, su lavadora, aquí lo hacen sentir a uno como si estuviera en la casa; ahh y el transporte para llevar a la niña, le cubren a uno el cien por ciento del transporte, pero si uno tiene que hacer una cosa fuera del hospital ya no, ya le toca a uno.

**Entrevistador: Aparte de la Fundación Sol en los Andes y su familia ¿De quien más recibe apoyo?**

**Entrevistada:** No, pues que le dijera yo, así que ellos me dieran dinero o algo pues no, pues mi mamá por ahí que la otra vez entre la familia hicieron una rifa, pero entre la familia y los amigos de ellos que me mandaron para unos medicamentos que necesitaba para Solanyie y no los había y no los cubría el seguro ni nada, pero del resto yo pues son tengo así.

Yo allá tengo una casita y arrendé una piecita y eso mi mamá me lo manda y con eso me medio ayudo, porque usted sabe que aquí la plata no alcanza para nada y eso que uno trata de no comprar nada, osea cosas de ropa, casi uno no compra nada.

**Entrevistador: ¿Cómo tomaron las personas de su lugar de origen que usted se hubiera tenido que trasladar para realizar el tratamiento?**

**Entrevistada:** Pues como todo al principio lo tomaron muy difícil, pero luego se acostumbran que tiene que ser así, por la salud de la niña, pues que tiene que ser así, porque yo no tengo con quien dejarla acá y pues no la puedo dejar sola, entonces debo estar acá con la niña.

**Entrevistador: Bueno para ir terminando, nos gustaría saber ¿Qué ha aprendido cuidando a Solanyie?**

**Entrevistada:** Pues uno aprende muchas cosas, uno aprende a valorar, a valorar todo lo que a uno se le presente en la vida, todo lo que uno no valoraba aquí lo aprende a valorar, como las amistades, como las casa y uno se despega de las cosas materiales y se apega a las cosas materiales que son las que le producen a uno como bien. A veces uno se pega a las cosas materiales pensando en que no me raye la mesa, que cuidado con el televisor y uno se viene y ni sabe, yo cuando me vine quince meses en la casa todo se había dañado, el televisor que tenía ya no estaba porque yo lo vendí, lo que medio servía yo lo vendí, entonces cuando fui no había nada, entonces uno aquí aprende a valorar todo, a tener un corazón más bondadoso.

A veces en el hospital hay mamás que si uno no tiene, ellas menos tienen, entonces uno aprende a compartir, que si de pronto uno tiene y se le apareció un angelito que le regaló veinte mil y hay otra que no tiene nada, uno le invita aunque sea un café, o yo a veces no tengo para el Transmilenio, entonces uno hace una vaca que llaman y todas donan de a mil pesos, entonces uno aprende a compartir y a valorar, a valorar a las personas, a valorarse a sí mismo, a valorar a la familia, a muchas cosas, y primeramente a estar uno con Dios, uno entrega todo en las manos de Dios, él todo lo puede y pues entre todo a agradecer que ahorita Solanyie está bien, con el tratamiento, que los mismos médicos me lo decían que era muy difícil que Solanyie se salvará y pues ya lleva 82 días con el trasplante y pues va bien y eso es lo que uno valora y le da gracias a Dios.

**Entrevistador: La última pregunta es ¿Qué retos y expectativas se plantea para el futuro?**

**Entrevistada:** Pues primeramente que Solanyie esté bien, regresar a nuestro pueblo, Yopal, que eso donde vivimos, allá tengo mi casa, mi familia, para que ella estudie, termine sus estudios y Dios le de licencia de que ella haga alguna carrera y pues seguirla cuidando, yo ya ni me preocupo por trabajar (risas) por lo que yo le digo, mi Dios a uno no lo desampara y mirar que se va a hacer en la casa, si se arrienda la casa o se monta un negocito en la casa, pero lo más

importante es la salud de la niña, sobre todo ella que esté bien, que este con los controles mensuales.

Le toca a uno proyectarse, ni modo de decir yo voy a trabajar para hacer plata, para construir, para comprarme tal cosa, pues no, le toca a uno es mirar los medios para sustentar para traerla a las citas y para sobrevivir uno bien y esperar que ellas estudien y se proyecten.

## **Apéndice 7 Transcripción de entrevista actor 5**

### **Desarrollo de entrevista**

**Entrevistador: ¿Qué implicaciones tiene asumir el cuidado de un niño diagnosticado con cáncer?**

**Entrevistada:** Bueno, pues la alimentación, estar pendiente de cuando él se enferma, de llevarlo al hospital, cuando está acá pues estar pendiente de que no se golpee, de que no vaya a romper nada en la cocina, estar pendiente de la alimentación de ellos, claro que nosotros cocinamos para todas las mamitas y de ahí le damos a nuestros niños, y otras veces nosotras preparamos algo para ellos solos, y así sucesivamente.

**Entrevistador: ¿Cómo experimentó su familia el diagnóstico de su hijo y su rol como cuidadora?**

**Entrevistada:** Pues ellos confían mucho en mí, porque como dice la mamá y el papá del niño está mejor cuidado por mí, que por ellos mismos que son los padres. Ella estuvo el primer mes con el niño, ya luego del primer mes yo vine a cuidar al niño, entonces yo ya llevo diez meses con Nicolás y hasta el momento no ha habido ningún inconveniente por eso.

**Entrevistador: ¿Cómo es la comunicación con ellos?**

**Entrevistada:** Súper bien, si, todo marcha muy bien con ellos hasta ahorita y Dios quiera que todo sigas así; porque la verdad yo sí les dije a ellos: la demora es que digan “a Nicolás se le va a dar de alta”, “Nicolás es un niño sano” “venga cada mes a los controles” y ahí si les digo “tenga mamita y tenga papito su hijo” y ya me alejo del lado de ellos, porque el anhelo mío es irme para Armenia. Pero yo en este momento no lo hago por ellos, y porque yo hice una promesa, que yo no iba a dejar a Nico solo, hasta que no quedara sano, y es algo que tengo que cumplir.

**Entrevistador: ¿Usted se siente cómoda expresándole sus sentimientos a su familia?**

**Entrevistada:** Más fácil al de la fundación, casi a mi familia no, ellos son: “¿mami cómo está?” y yo siempre les digo “bien”, así yo esté triste yo les digo “bien”. Porque por ejemplo el papá del niño y la mamá del niño ellos se sienten bien si yo estoy bien, pero si yo les digo “estoy triste, estoy aburrida” ellos también se van a sentir así, porque van a decir “mi mamá no tiene obligación con el niño, la obligación es de nosotros.

Ellos dicen “usted dejó todo por el niño” y es la verdad, en el momento en que yo me entere que él tenía ese problema yo renuncié a mi trabajo, ¿yo tenía un trabajo muy bueno y a mí no me importo nada!, dije “me voy para Bogotá a cuidar del niño”.

Pero Gracias a dios hasta el momento todo con ellos ha ido marchando bien, no tengo queja ni de un lado ni del otro.

**Entrevistador: ¿Cómo le afectó el diagnóstico de su hijo/a?**

**Entrevistada:** Pues la verdad para mí, es que un niño con cáncer no es igual que un niño sano, porque usted a un niño sano le da esto, le da lo otro, usted se lo lleva para donde quiera, ya con un niño con cáncer usted no puede hacer lo que hacía antes, porque ellos son delicaditos con la alimentación, con los cuidados, que ya no puede usted salir con él si no es con tapabocas, es con todo lo de la ley. Entonces uno ve que el cambio que había de antes a ahora, ya es más, como con más dedicación.

No pues la ventaja es que está uno como más dedicado a ellos, pues en Villao antes de eso pues la mamá trabajaba, el papá trabajaba, yo trabajaba; pues yo por la mañana y la mamá por la tarde, entonces pues uno al verlos todos los días pues uno está como tranquilo, pero ya llegado al caso uno aprende cómo a estar más aferrado a ellos, que uno no quisiera que se golpearan, que nada les pasará, si no estar ahí, ahí las 24 horas, ya uno les da es como más amor, más cariño, ya los siente es como hijos de uno, no como nietos.

**Entrevistador: ¿Cómo ha cambiado su vida después de asumir ese rol de cuidado?**

**Entrevistada:** ¡Jum! Mucho porque siempre está acostumbrado uno a vivir con su familia, con sus cosas, su casa y ya llegar acá es un cambio muy drástico porque usted ya tiene que olvidarse de todo estar pendiente de ellos. Gracias a Dios acá uno se siente muy acogido, todas las mamitas somos como una familia, entonces ya no hay ese vacío, esa nostalgia, eso que tenía al principio ya uno lo va dejando al lado y se va dedicando es como a ellos, entonces uno va

dejando eso atrás. Al principio eso es como una costumbre, ya después uno se adapta, sabe que tiene que estar ahí, que no se puede ir.

**Entrevistador: ¿Qué herramientas ha usado para afrontar la enfermedad de su hijo?**

**Entrevistada:** Ay mamita, ahí si yo que te digo, dame una pista para yo poder.

No yo la verdad al principio, yo no le tenía paciencia al niño, porque él era un niño muy hiperactivo, y a mí me daban ganas como de cogerlo y pegarle, cascarle, me daban ganas como de pellizcarlo, pero yo decía no. Ya yo lo miraba a él y lo veía como tan frágil cuando estaba en esas quimios, y yo decía “yo no puedo ser así con el niño” porque si yo me comprometí a cuidarlo es porque yo le voy a dar todo el amor del mundo, sé que va a estar bien cuidado por mí, sé que tengo que darle todo el amor que de pronto no pensábamos que iba a salir de nuestros corazones y que sí, a ratos se propasa de lo mismo consentido que es, por ejemplo cuando le ponen las quimios él se pone muy temperamental, quisiera que a todo momento uno lo tuviera cargado y él me dice “abue no” que no lo regañe, que no le vaya a pegar; entonces como que todo eso lo va haciendo a uno entender y sí, en ese sentido yo he cambiado mucho, porque yo no pensé que era tan difícil, tan difícil uno estar con una persona que está pasando por esos momentos, uno cree que eso es una gripa, que es un virus y mentiras que no, las cosas no son así, entonces uno ya tiene que empezar a entenderlos a ellos y uno tiene que empezar a cambiar, a da lo mejor que uno puede darle a ellos.

Allá en el hospital todo el mundo cree que yo soy la mamá de él, porque yo estoy pendiente de que no se golpeé ni nada, es que eso no lo hace ni la mamá ¿Por qué usted sí? Porque yo lo siento como si fuera mío, como un regalo que Dios no dio, y los papás no están pero estoy yo. Yo a él no lo trato mal, osea es como por aguantármelo, por aguantarle todos los caprichos, porque es muy caprichoso también. Y ahí vamos y vamos a ver hasta donde aguantamos.

La verdad porque recién yo llegué aquí a nosotros nos visitaban los religiosos María, ehh yo siempre desde el momento que nos dimos cuenta del problema del niño, yo le hice una promesa a Dios, dejar tan, osea yo nunca he sido mujer de baile, ni de nada, pero entonces si estar como más pendiente uno de las cosas de Dios, muchas veces decía “ahh que si voy a misa bien y sino también, que eso para esta uno con Dios no necesita de eso” y sí, es verdad usted no necesita estar todos los días o cada ocho días en misa, pero yo ahora me levanto y le oró mucho a Dios,

me acuesto y le oró mucho a Dios, a todo lado mantengo orando y como que mi Dios me ha dado esas fuerzas, porque yo sentía una carga aquí, que como que yo no era capaz con ella y un día me arrodille y le dije Dios “te entrego estas cargas, yo no puedo más con ellas, hágase tu voluntad, pero creo que no puedo más”, entonces acá vienen y nos dan misa, y vienen unos muchachos, unos oblatos y uno habla con ellos, ellos le entienden lo que uno está pasando, le explican, le dicen, entonces uno como que se va aferrando a todo eso, entonces yo como que estoy más entregada a mi Dios, le oró todos los días, le doy gracias, cada ratito le digo “ay Dios, dame fuerzas, dame paciencia porque esto no es fácil”, entonces como que yo siento ese, yo mantenía llorando, y ellas pensaban como es que Blanca es una amargada, y no, es que nadie sabe lo que otro está pasando y ahora yo me siento más liberada, yo le dejo todo a manos de Dios, todo esto yo se lo dejo en sus manos, tú sabrás que hacer con nosotros, entonces yo ahora mantengo más contenta, ahora a todo momento vivo riendo, recocho, y yo era una persona que no le gustaba recochar ni que me recocharan, ya ahorita recocho con todas, con todas me río, con todas me llevo bien, pero primeramente como esa fe en Dios, porque nosotros sin Dios no somos nada, la fe es lo primordial para poder seguir adelante.

**Entrevistador: Estas son situaciones que afectan mucho, el diagnóstico del cáncer y cuando has sucedido situaciones difíciles frente al cuidado ¿usted cómo las ha afrontado? Digamos ¿habla con alguien, recurre a su familia o las ignora?**

**Entrevistada:** Pues la verdad cuando nosotros nos dimos cuenta del problema del niño, lo primero que yo dije fue “porque no yo y no mi niño” osea porque yo digo ya nosotros vivimos lo que teníamos que vivir, en cambio él es un niño que apenas va a empezar a vivir lo que es la vida, pero ya después dije no, esto no es una enfermedad que Dios manda, esto es algo que tenía que suceder, quizás como de pronto problemas en la familia, como desunión en la familia, entonces esto ha servido para estar la familia más como más en empatía con nosotros, entonces yo lo único que hice fue decir, todo está en manos de Dios, fue algo duro, me dio muy duro para mí, tanto para los papitos, pero hay como dice el dicho la fe mueve montañas, hay un Dios que todo lo está viendo y ahí vamos con él, poco a poco que todavía está, porque lo de él es un cáncer que se llama Irosistosis craneal, que a él le afectó la dura madre, osea que a él en cualquier momento ese cáncer le ataca los huesitos, es un cáncer que es muy traicionero, en cualquier momento aparece en el cuerpito de él. Entonces uno como que ya se aferra uno más a eso y uno

dice “no Dios yo sé que las cosas no van a ser así, porque después de esto a él le viene una cirugía, ya termina en diciembre las quimios, tiene una radiación, luego de las radiaciones tiene una cirugía de reconstrucción de cráneo porque el cáncer le comió el cráneo al niño; entonces estamos en toda esa lucha ahí y lo único es pues que yo siento es que todos los días pedirle a Dios, primeramente que me de mucha salud, para yo poder afrontar eso y poder estar con él y ahí pues todo, con paciencia como dice el dicho.

**Entrevistador: ¿Y a nivel familiar que cambios ocurrieron en la familia?**

**Entrevistada:** Pues la verdad, la verdad los papitos de él estaban que como que ya sí, que como que ya no; que como que el uno pa’ aquí y el otro pa’ allí, entonces pues el papá del niño es hijo mío y él estaba haciendo la profesional, entonces lo tenían entre la vía de Villavicencio y Bogotá y precisamente cuando él cumplió dos años al papá lo mandaron para San José del Guaviare. Cuando el niño empezó a sentir los malestares, me enferme yo y se enfermó él, sino que él se pegó dos golpes, uno en la columna y otro en la frentesita, nosotros lo llevamos al médico y nos dijeron que no, que eso era un chichon, que eso le desvanecía con cremas y le mandaron antibióticos para la infección, cuando eso de un momento a otro se le empezó a hincharse, y yo le dije a mi nuera, “eso no es normal, vaya lleve al niño donde el médico” y el papá no estaba cuando ella lo llevó; ella lo llevó al médico de Villavicencio y lo trasladaron para acá, lo tuvieron como ocho días, le hicieron exámenes, le hicieron una resonancia y supuestamente la resonancia bota todo, pero a ella no le dijeron nada, solo le dijeron el niño va para Bogotá que lo vea el especialista allá; lo trajeron, duró ocho días, el médico lo vio y le dijo a ella “le voy a hacer una cirugía ahorita el 28 de junio” osea ahorita el 28 de junio el cumple un año de que le hayan hecho cirugía. Supuestamente a él le iban a abrirle de aquí a aquí para sacarle el mioma. Cuando abrieron él tiene abierto desde acá hasta por acá, que ahí se le alcanza a ver, le encontraron el tumor al niño.

Cuando mi hijo se dio cuenta, entonces ellos ya empezaron como a unirse, como a estar más cerca el uno del otro, porque eran como si me llama bien y sino pues también, entonces yo le dije a ellos, todo es todo esto que está pasando no pasa porque Dios lo quiera, sino porque la familia está muy distanciada, osea es como para que la familia se una nuevamente como es un hogar, no así, que usted aquí y yo allá, que se sabe que el trabajo de él es ese, pero entonces estaban muy distanciados, alegaban todos los días, cada cual por su lado. En cambio ellos ahorita vienen a

visitarlos los dos, ella trabaja, él trabaja, y bien, eso sirvió como para que la familia volviera y si uniera, osea el hogar de ellos, y los hermanitos, él tiene una niña que la adora.

**Entrevistador: ¿Cómo le ha brindado apoyo su familia en relación al cuidado, ellos estando allá y usted acá?**

**Entrevistada:** Pues la verdad el papá del niño permanece muy pendiente de él, cada rato me llama, me escribe “mami ¿cómo estás tú? ¿Cómo está el niño? ¿Cómo te sientes? ¿Estás aburrida? ¿Estás triste?” porque a veces yo le mando mensajes y el en la voz se da cuenta y me dice “madre estás triste” y pues sí, yo me pongo a pensar en los otros niños y me da como nostalgia, pero digo no, yo estoy aquí con él y a los otros dejémoslos allá que algún día volveré a estar con ellos, ehh mi otro hijo el de Neiva también todos los días me llama, mantienen muy pendientes de mí, tanto de mí como del niño y pues la verdad es que la familia de nosotros es mucha, pero a la mucha es nada, porque yo en estos momentos la única familia con que cuento son mis dos hijos, mis nueras y mis nietos, esa la familia con que yo cuento en estos momentos y una sola hermanita que ella si también me llama de vez en cuando, pero así que uno diga que por esas circunstancias que estamos pasando que yo sienta apoyo por mi familia no, la siento más acá en la fundación, de lo que yo siento de mi familia, como yo le digo a ellos, yo no necesito que me ayuden económicamente, pero al menos una llamada, “¿Cómo está?¿Cómo está el niño?”. Yo tengo familia acá en Bogotá y saben por lo que estoy pasando y acá nadie viene a decir vamos a ver a mi tía, vamos a ver a mi prima o vamos a ver a mi hermana, no, nadie viene acá, entonces yo dije bueno, tampoco me hace falta. Entonces la familia mía es muy poquita, son ellos.

**Entrevistador: ¿De qué forma recibe apoyo de la fundación?**

**Entrevistada:** Pues que más que nos dan vivienda, nos dan la alimentación, desayuno, almuerzo, comida, nos dan los transportes para ir al hospital a llevar al niño, nos dan las cosas de aseo personal; si necesitamos un consejo lo pedimos y nos lo dan. ¿Qué más les puede pedir uno a ellos? Son excelentes personas, son un amor con nosotros.

La verdad cuando yo entré aquí yo no pensé sentir ese apoyo, como el que sentí. Uno acá se da cuenta, porque uno muchas veces dice “ay que fulano tiene cáncer, pobrecito” pero uno nunca piensa que uno va a pasar por eso, cuando una ya está en los zapatos como estamos ahora, uno ya

se da cuenta cuánto sufren las familias de tener a sus hijos así y tener que separarlos por esa enfermedad.

Nosotras aquí todas nos sentimos como si fuéramos familia, tanto con las niñas de allá como nosotras con ellas. Lo primero el respeto, aquí hay mucho respeto.

**Entrevistador: Aparte de la Fundación Sol en los Andes y su familia ¿De quien más recibe apoyo?**

**Entrevistada:** No, tampoco. Por allá hay un hermanito mío que es el único que está pendiente que pañitos húmedos, que pañales, o si yo necesito algo y no lo tengo le digo y él ahí mismo me lo manda. Pero así que yo diga la única es una amiga, con las tapitas. Pero así que uno diga que económicamente o algo, no.

**Entrevistador: ¿Cómo tomaron las personas de Villavicencio que usted hubiera tenido que venir a Bogotá?**

**Entrevistada:** Pues cuando yo me fui a venir, mi nuera estaba acá con el niño, ella tenía una cafetería allá en el colegio y yo le dije a ella “vengase usted para su cafetería y yo me voy allá a cuidar al niño y ella me dijo: “bueno, listo” porque la verdad era una cafetería que era de ella y había que trabajarla todo el día y fuera de eso almuerzo para los profesores, desayunos y yo ya digamos que no me siento vieja, ni mucho menos, pero es un trabajo que es muy desagradecido y muy tallador, entonces yo le dije a ella “vengase usted para su cafetería y yo me voy para Bogotá a cuidar el niño” y so hicimos, ella se fue y yo me vine; lo más duro fue para mis nietos, eso sí fue muy duro.

Mi hijo me dijo “mamita, yo no tengo con qué pagarle lo que usted está haciendo por criar a mi hijo, porque usted está haciendo el papel de mamá, de papá y el de abuela a la vez, porque son tres cosas. Pero el niño y la niña todos los días son “abuelita ¿Cuándo te vas a venir? ¿Abuelita por qué nos dejas? ¿Por qué se va y dura tanto tiempo para venir? Y yo les dije papi ustedes saben porque y ellos yo ya los he tenido acá. En diciembre el niño estuvo hospitalizado casi un mes, vinieron a pasar las vacaciones con su hermanito y la pasaron fueron solos porque no pudieron estar con el niño, entonces yo les digo “recuerdas cuando en Diciembre tal y tal, por ese motivo”.

Yo voy a Villao y duró ocho días y corra para el hospital otra vez con él, cada vez que yo voy a villa al niño toca hospitalizarlo, y yo les dije “por eso es que nosotros no podemos estar aquí con el niño y ustedes deben entender, pero la niña y al niño si les ha dado muy duro, a ellos dos ¿se les ve la tristeza!; cuando yo voy a ir yo no les avisó y cuando llego, eso es una sorpresa, eso ellos me besan, me abraza y me dicen “abuelita no te vas a volver a ir” y mi hijo y mi nuera, pero ellos saben que es algo que uno debe estar aquí, entonces pues sí, mi hijo me dice “ven mami, ven las vacaciones ahora cuando el niño el niño ya termine los tratamientos.

**Entrevistador: ¿Qué ha aprendido al afrontar el cuidado?**

**Entrevistada:** Yo lo que más he aprendido acá en la fundación es a valorar lo que uno tiene, muchas veces uno está en la casa y lo tiene todo a manos llenas y uno no siente como esa distancia, esa soledad; uno aquí es donde aprende todo eso, y la verdad es bastante complicado.

**Entrevistador: ¿Qué retos y expectativas se plantea para el futuro?**

**Entrevistada:** Para el futuro es que Dios me dé mucha salud, lo primero es que dios me de salud para seguir luchando, para seguir estando al lado de mi familia. El anhelo mío a ustedes les irá a parecer una pendejada, es que ver mi nieto mayor cumplir sus 18 años y ver los 15 de mi nieta, eso es lo que yo espero del futuro, no más. Que Dios me de salud y que mi nieto me diga “abuelita cumplí 18 años” y mi nieta verle los 15 años, y ver crecer a Nicolás, pero sí, el anhelo mío es ese, porque como yo no tuve hijas mujeres, sino ambos hijos hombres y mi hijo me dio una nieta, entonces la luz de mis ojos es esa nieta y eso es lo que yo espero del futuro, que ya diga yo bueno ya vi mis nietos crecer ya que sea lo que Dios quiera, pero eso es lo que yo le pido más, que me de salud para ver crecer a mis nietos

## **Apéndice 8 Transcripción de entrevista actor 6**

### **Desarrollo de la entrevista**

**Entrevistador: ¿Qué implicaciones tiene asumir el cuidado de un niño diagnosticado con cáncer?**

**Entrevistada:** Implicaciones, pues es una responsabilidad más, es algo que viene del corazón, por si este bebé no se puede salvar, por si las quimios no sirven, por si no se mejora la salud, entonces tú tienes como algo que dice que tu hiciste hasta lo imposible para que el estuviera bien.

Pues Danna como es grande, pues siempre hemos tenido choques, desde antes, porque tenemos como el mismo temperamento, pero entonces me ha tocado ser fuerte con ella porque entonces ellos dicen “estamos malitos y yo puedo hacer y no puedo comer eso y yo no quiero comer eso y no lo voy a comer” y no, osea te lo tienes que comer porque tienes que estar bien.

Entonces eso qué implica, implica responsabilidad como mamá, como persona, y al tener a la familia en otro lugar, me refiero a mi hija, porque mi hija tiene cinco años, entonces toco dejarla con la abuelita. Siempre el corazón allá, el corazón acá, entonces uno no sabe. Yo estoy terminando mi prácticas como tecnólogo, entonces me tocó dejar mi estudio, mis prácticas allá, me tocó muchas cosas, eso te cambia la vida; las palabras de un médico cuando te dan un diagnostico te cambian la vida. Entonces eso implica mucha responsabilidad y volver a hacer tus metas con base de la salud de tu hijo, eso es como lo más complicado, tienes que poner otras responsabilidades sobre las que ya estaban, bueno Danna es una niña muy responsable y yo podía decir bueno Danna tú te haces cargo de Salomé, pero ya no se puede porque ahora yo debo estar más pendiente de Danna, entonces esas son las implicaciones.

**Entrevistador:** ¿Cómo experimentó tu familia el diagnóstico de tu hija?

**Entrevistada:** Bueno nosotros con el papá de Danna nos separamos mucho tiempo, por eso Danna con la otra niña se llevan Diez años, entonces nosotros no hemos llevado una vida como de familia así, por el trabajo de él, por el mío, entonces no. Pero mi familia es él que es el papá de mis niños, mis tres hijos, mi mamá, mi hermano y yo. Mi mamá tiene 70 años, entonces te puedes imaginar, cuando ella va hablar con Danna yo le digo “mami no le digas nada, no te sientas así” osea créeme que no es por nada, pero es que las mamás somos muy fuertes, porque cuando el papá venía lloraba y decía “mi hija se me va a morir”, entonces me tocaba decirle “no espérate, por favor es que tampoco es así” y mamá “Ay Dios mío que la niña tan chiquita, pobrecita, que vamos a hacer, no sé qué” no, osea realmente ha sido muy complicado , principalmente por la caída de cabello. Pero hemos sido muy unidos, ellos allá se han sentido como apoyados, porque como es un pueblo tan pequeño y somos relativamente tan conocidos, pues hemos tenido mucho apoyo, mucha oración.

En el transcurso de este procedimiento lo más importante ha sido Salomé, porque Danna es muy apegada a Salomé. Por ejemplo la vez pasada vino Salomé, Danna estaba en quimio y ella en el hospital no come nada, entonces Salomé le decía: “Danna, me haces el favor y te tomas la sopa,

porque si no te la tomas no te vas a ir, y no vas a ir conmigo al colegio”, entonces ella es muy importante, porque ella sabe que somos las tres y yo le digo: “Danna, pero si tú no te curas como me vas a ayudar a criar a Salomé” y ella dice “sí mamá, sí” entonces es como el apoyo más grande en esa familia chiquita que somos las tres.

**Entrevistador ¿Qué cambios ha experimentado su familia a partir del diagnóstico?**

**Entrevistada:** Salomé con la abuelita y el papá en otra ciudad, entonces el colegio de Salomé. El papá también ha estado ahí como “¿Qué hago? ¿Voy? ¿Vas a trabajar? Porque entonces mis prácticas, la vaina es no perderlas, y con la voluntad de Dios yo salgo de acá y Danna ya está sana. Entonces yo le había dicho que viniera a colaborar para yo no perder mis prácticas, pero no se pudo, entonces quedamos así y pues si hay que volver a estudiar pues se vuelve a estudiar, pero siempre es duro, y los sacrificios, porque nosotras vivíamos en Duitama y trasladar todo para agua Azul, el llegar y tener que buscar un apartamento y un nuevo colegio para las niñas, entonces eso es lo difícil.

**Entrevistador ¿Cómo es la comunicación con su familia?**

**Entrevistada:** Pues mi madre como es la cabeza de la familia pues nosotras nos llamamos mucho, pero es muy fuerte porque ella es ahorita la responsable de Salomé, entonces le digo “¿mamá que hizo, se levantó? Entonces hasta por video llamada Danna le ayuda a hacer las tareas a Salomé, y Salomé es “Hermana y ¿si me pongo esta camisa? ¿Estos zapatos?, entonces se ha afianzado la comunicación, mucho se ha afianzado la comunicación. El problema es la comunicación con el papá de las niñas, porque con él siempre ha habido cosas, pero con la niña bien. Ellos han venido, entonces eso hace que a Danna le den ganas de seguir, porque ella siempre dice que quiere que la hermanita venga, entonces ella viene y es solo el fin de semana y ya, se acabó.

Pienso que Dios a uno le pone pruebas y creo y tengo la firme convicción de que esto es para mí, porque nosotras peleábamos mucho, no nos llevábamos nada, entonces era lo que yo diga y ella era no “tú no me vas a decir nada” entonces esas pruebas hace que se afiance la comunicación entre las dos, sí porque ahora dormimos juntas y hay más cercanía, porque antes era como la rebeldía y pues si no haces lo que te digo te castigo, pero entonces esas pruebas hacen que uno sea más fuerte sí, sea más fuerte para ella.

Yo te hablo con la firme convicción de que ella está sana, como tú puedes ver en esta casa no hay enfermedad, hubo un diagnóstico mas no hay enfermedad, osea la niña fue diagnosticada, pero Dios ya la curo, osea las mamás somos así, aquí ¿qué mi hijo tiene cáncer? No! Él ya se curó, las quimios y el tratamiento van saliendo bien, entonces nos toca así porque o sino nuestro corazón se derrumba, tú a Danna nunca la vas a escuchar diciendo “estoy mal”, no ella siempre es “bien, estoy bien”. Cuando va al médico, llega el doctor y le pregunta cómo está, y ella le dice que bien y el médico es “¿en serio estás bien Dannita? ¿No tenías vómito?” Y ella “ahh sí, sí, ¿me puedes dar algo para eso? Pero estoy bien, entonces toca así, toca sacar fuerzas de todas partes.

**Entrevistador: ¿Cómo le afectó ese diagnóstico?**

**Entrevistada:** Bueno la abuelita paterna de Danna murió en enero, luego apareció que esta señora tenía un diagnóstico de cáncer y nadie lo dijo, entonces cabe la posibilidad que lo de Danna sea porque es algo genético. Ella tenía la masa, pero nosotras sí sabíamos, yo tengo algo con mis hijos, yo soy muy sincera, yo le dije a Danna antes de saber exactamente qué era, le dije “Danna, cabe la posibilidad de que sea cáncer, la cirugía te la van a hacer, cabe la posibilidad de que sea cáncer, tienes que estar preparada, pero independientemente de eso por más preparación que haya esa noticia... te digo que yo no puedo dormir con la luz apagada, no puedo, ¡yo tengo miedo!.

Yo estaba en mi trabajo y a mí no me dejaron ir a la cita que tenía, entonces yo le dije a un vecina que me hiciera el favor, cuando ella me llamó y me dijo, yo caí al suelo y no paraba de llorar y llorar, yo le pedía al cielo, porque era que a Danna ya le hacía metástasis en ocho días, osea le tenían que hacer la operación ya o ya y a pesar de eso le hizo metástasis en el útero, menos mal que no fue en ningún otro órgano. Ella llegó normal, pero hubo un momento en que yo no aguante, yo la abracé y yo no dormía con la luz apagada porque yo decía no dios mío, yo tengo que verla, y eso te cuento que yo duermo con la luz del baño prendida, no sé, no sé si pueda volver a pagar la luz. Porque con las quimios me da miedo una hemorragia, que no este, porque aunque las mamás se concientizan de que todo está bien, yo todavía le reviso si respira, a mí me da un miedo, no Dios mío, para mí esa noticia, no se lo deseo a nadie en el mundo y bueno cuando ya sabes qué está la masa, pero cuando te dicen que eso hizo metástasis, no eso tampoco, pero créanme que estamos aprendiendo a vivir, disfrutando ese día, y no decir que no pudimos hacer esto. Pues por lo que le han dicho a Dannita, todo va muy bien, si Dios quiere nos vamos

en Diciembre, las quimios han salido bien, entonces hay que seguir la vida, esa noticia no se olvida jamás, pero pienso yo que es para crecer para seguir creciendo y afianzar lo de las dos.

**Entrevistador** ¿Qué herramientas ha usado usted para hacer frente a esas situaciones?

**Entrevistada:** Mmm, pues como mamá pienso que el mejor refugio que nosotras tenemos es acogernos a Dios, y bueno Danna siempre que tiene que ir al quimio en el hospital siente mareo y se siente mal y cuando nosotras volvemos acá ella siempre, siempre me dice “yo no quiero más, mamá déjeme así, yo me quiero ir ya”, entonces yo le digo “como así, ¿a ver qué le pasa?” yo soy muy fuerte “haber Danna si no va a comer dígame y nos vamos para la casa, yo te doy medicamento para que no te duela y te mueres porque yo tengo que seguir con la vida de mis hijos, y si tu no quieres vivir dime y no perdemos el tiempo” entonces ella dice “no mamá, que no sé qué” y le digo “bueno te entiendo, ven te consiento y seguimos” y ella llora y se limpia, cuando ella llora se le pasa, pobrecita.

Pero no sé, nosotras las mamás no nos podemos derrumbar, no sé, no te puedo decir que hemos hecho nosotras para poder seguir, no se puede, son cosas que da Dios. No hay una herramienta que yo te pueda decir tienes que hacer esto, creo que son las ganas de vivir y de seguir y que no se derrumbe ella, porque se derrumba uno y se caen ellos, ellos se caen.

Te digo que Dios a mí me hizo un milagro porque cuando la cirugía, decían que a ella le había hecho metástasis en los riñones y ya luego dijeron que no había hecho metástasis, pero cuando dijeron que había hecho metástasis yo me puse a llorar y llegue con un ojo hinchado de llorar y la china me dijo “¿mami tú porqué estás llorando?” y son esas cosas que uno dice ¿le digo o no le digo?, pero le dije “Danna lo siento pero pasa esto y esto” y ella me dijo “ahh bueno mamá, pues vamos a ver qué hacemos” después diosito nos hizo el milagro de que no era eso, pero si te digo uno tiene que aferrarse a algo, yo siempre le digo a ella que dios le tiene algo bueno, entonces ella y yo nos aferramos a que viene algo bueno después de esta situación.

**Entrevistador:** ¿Cómo ha cambiado su vida tras el diagnóstico?

**Entrevistada:** He sido más sensible, me he sensibilizado más. Yo no digo que no era buena mamá, pero no sé, yo digo que era como muy seca, yo de consentir no, o de que me consientan tampoco, pero me ha ayudado de verla tan frágil, a pesar de saber que es grande. Yo la veo chiquita, entonces me ha ayudado a cambiar eso, me ha cambiado el hecho de que “para qué

vamos a guardar eso para luego, hagámoslo ya”, el futuro que te digo que me ha cambiado, sí, osea en esta situación que estamos uno se da cuenta de quién es amigo y quien no, porque créeme que en esta situación una oración, una llamada, el decir lo siento, o en este momento estamos orando por tu hija, eso no es dinero, no es nada de eso, pero eso le hace saber a uno que hay mucha gente que lo aprecia a uno, que no es lástima, sé que no es lastima, entonces es cambiar la vida y vivir la vida rápido rápido, pero uno deja de ponerse metas y decir voy a hacer esto porque no sé si vaya a hacerlo, por la situación de ella. Pero mi meta a largo plazo sigue igual, mis metas a corto plazo cambian, sí, pero a largo plazo sigue igual, somos las tres y vamos ahí y vamos a seguir y esto, pero sí, me he vuelto más sensible.

**Entrevistador: ¿Cuándo ocurren situaciones difíciles frente al cuidado cómo las ha afrontado?**

**Entrevistada:** Es difícil, las mamás de acá me han enseñado, hay unas que llevan acá dos años, unas que ya van terminado el tratamiento y vuelven y caen, pero ellas me han enseñado frente a la alimentación, y esta fundación ha sido una bendición, créeme que sí, porque tengo todo, pero también tengo la sabiduría de las mamás y las experiencia de ellas en la alimentación, en el cuidado, no le pongas esto que no se puede, que no la saques a esta hora porque aquello, entonces he aprendido mucho. Hemos chocado mucho con ella, porque no puede comer muchas cosas, por ejemplo las fresas, entonces ella es “ay mamá pero yo quiero una fresa” y yo le digo que entonces toca cocinarla y ella dice “uy no guacala, solo una mamá” entonces yo le digo que no va a comer fresas y que luego le voy a poder comprar todas las fresas que quiera, entonces todavía seguimos aprendiendo.

**Entrevistador: ¿Cómo le ha brindado apoyo su familia?**

**Entrevistada:** Mi mamá con mi hija, fuerte, porque ella cuidando de una pequeñita, mijo pues como tiene 17 años él es muy independiente, entonces yo por eso casi de él no cuento. La familia se une, sí la familia del papá de las niñas se ha intentado acercar y yo no les cerré la puerta, entonces pues independientemente ellos son la familia de Danna, con mi mamá siempre hemos sido muy amigas y con la situación con mi esposo pues con él hemos tenido choques, porque aunque no lo creas esto es un estrés muy grande, después de tener mi trabajo, mi casa, mi estudio, mi todo venir y estar 24 horas exclusivamente a ver ella que necesita, para mí eso ha sido terrible. Las mamás podemos hacer muchas cosas al tiempo entonces yo trabajaba,

estudiaba, era mamá, estaba pendiente de todo y pasar a venir a encerrarme en un habitación a ver si ella quiere, si ella no quiere, a pesar de que esa fundación es muy buena, porque yo puedo salir al parque, ellos nos llevan a muchos sitios y viene mucha gente buena a enseñarle cosas a uno, y créeme que uno se distrae así sea pintando cosas, pero entonces siempre el estrés porque es un cambio muy fuerte, después de ser uno independiente.

**Entrevistador: ¿Cómo le ha brindado apoyo la fundación?**

**Entrevistada:** Yo no tengo como pagar lo que hizo la fundación, no solo en darme el hecho de estar acá, me refiero darme lo que ellos dan: asistencia, alojamiento, alimentación, hasta ropa, no. Sino el apoyo no solo de la fundación, sino de la familia, porque créeme que yo llegue del hospital y yo dije “no, mi hija” pero yo llegue y a mí me abrió la puerta una niña, dijo “mira mi operación, pero yo ya estoy curada, papito Dios ya me curó” una niña de cinco años diciéndome que papito Dios ya la había curado, “yo dije no jodas, ¿si ella puede porque la mía no?”, entonces yo dije eso es un angelito que Dios me dio para que me levantara el ánimo. Pero la fundación como te digo yo no tengo como pagarles, no en plata, porque en una situación de que yo digo entonces yo pa’ dónde cojo, con mi hija y yo sin trabajar, no.

Ellos son unas personas que yo creo que no hay estudio, no hay universidad que te pueda formar para servir, porque a veces hay problemas de que ella no hizo y ellos siempre están dispuestos a mediar y ellos son una familia muy buena, y yo no tengo como pagarles, eso es algo que nunca se va a olvidar, y es que como yo les digo a ellos, ellos se quedan trabajando hasta tarde para que mañana haya luz, o agua o haya carne, o sea eso no hay precio para pagarles lo que ellos hacen, yo vivo muy agradecida con ellos.

**Entrevistador: a parte de la fundación y de su familia ¿usted recibe apoyo de alguien más?**

**Entrevistada:** En el momento no, pero mi esposo y mi familia hicieron eventos, hicieron sancocho, hicieron tamal, porque es que aquí a uno le da pena decir “ay no es que yo quiero pescado o quiero no sé” y ellos lo hacen, porque ellos lo hacen pero tampoco.

**Entrevistador: ¿Qué ha aprendido de esta experiencia?**

**Entrevistada:** yo aprendido que la vida es de cambios, y que es de aprender, y que la vida te enseña, o sea ella te da los golpes pero te enseña, y que Dios es muy bueno, Dios aprieta pero no

ahorca, entonces la enseñanza que me deja a mi es que uno no valora lo que tiene, el hecho de que te lo van a quitar entonces tú te aferras más, y que le pone importancia a cosas que no son, eso sí me ha dejado de enseñanza. Yo sigo bueno luego del diagnóstico de mi hija yo dije “no mi hija se va a morir” y bueno yo dije que me importa y deje botado trabajo y todo, a mí lo que me interesa son mis hijos, entonces eso lo motiva a uno, el saber que tiene que sacar fuerzas de donde sea.

**Entrevistador: ¿Qué retos y expectativas tiene para el futuro?**

**Entrevistada:** los retos a futuro muy largo sé que Danna va a estar sana regresamos, yo vuelvo a mi trabajo, Danna a su colegio, todo está bien, seguimos las tres, mi hijo se va a estudiar, yo me graduare y seguiré trabajando para la universidad de Danna, porque acuerdo que tenemos con Danna es que ella dice: “yo no me puedo morir porque yo le tengo que dar la universidad a mi hermana” entonces yo le digo, “bueno yo te doy la universidad que tú quieras y tú les das la universidad que quiera a Salomé” entonces es eso, pero ya pensando en Danna todo el tiempo, porque cuando tú tienes un niño oncológico todo gira alrededor de él, pero siempre llevándole la rienda, porque si tú te dejas, entonces se daña la situación, pero si vamos a volver a Agua Azul porque yo le dije que si quería nos quedamos acá y yo conseguía trabajo, pero ella no quiere porque dice que Bogotá es muy feo y esque claro allá es un pueblito pequeño y si te da calor pues vas al río, pero esas son las metas, que ella siga con su tratamiento y ya luego irnos a Agua Azul y ver Dios que nos tiene.

**Apéndice 9 Transcripción de entrevista actor 7**

**Desarrollo de la entrevista**

**Entrevistador: ¿Qué implicaciones tiene asumir el cuidado de un hijo diagnosticado con cáncer?**

**Entrevistada:** Pues tiene bastantes implicaciones, digamos en la parte económica tú tienes que dejar de trabajar, ¿cierto? Y tienes que entrar a estar de tiempo completo y también ahí se genera digamos un gasto más por el tipo de alimentación que ellos manejan. Porque la alimentación de ellos no es la misma alimentación que recibe cualquier otra persona. El tipo de alimentos que se les dan tienen que ser preparados de forma muy diferente por la condiciones de higiene y los productos que ellos usa, digamos lo que ellos se coman tiene que ser de marcas conocidas.

En cuanto a la dinámica familiar digamos hay una gran afectación porque en el caso mío yo lo tengo a él y yo tengo otro niño, ósea a mí me tocó dejar a mi otro hijo para quedarme aquí digamos asumiendo todo lo que es el cuidado de él.

**Entrevistador: ¿Cómo experimentó tu familia el diagnóstico de tu hijo?**

**Entrevistada:** Eh, digamos que fue algo muy duro, muy impactante porque digamos que uno siempre piensa que eso es un componente genético. En el caso de nosotros, no existe ni dentro de la familia de mi esposo, ni dentro de la familia mía, ni cercana, ni lejana, por ningún lado cáncer. Entonces fue algo muy duro porque siempre está asociado a que eso viene genéticamente y resulta que el cáncer no es genético, el cáncer puede aparecer en cualquier persona.

**Entrevistador: ¿Qué cambios ha experimentado tu familia a partir del diagnóstico de tu hijo?**

**Entrevistada:** Pues a partir de ese diagnóstico, tuvimos cambios. Yo tuve que dejar de trabajar, me tuve que cambiar de ciudad, radicarme acá en Bogotá. Mi esposo tuvo que pedir traslado de la empresa donde él estaba para que le permitieran estar con el otro niño, porque el otro niño empezó a experimentar cambios en el comportamiento, porque él siempre ha estado muy apegado a mí. Entonces le hecho de que yo me viniera, fue algo muy duro para él, empezó con problemas en el colegio, peleas, no quería ir a estudiar, rebeldía... él tiene 7 años, entonces para él fue un cambio bastante brusco.

**Entrevistador: ¿Cómo es la comunicación con tu familia?**

**Entrevistada:** Pues nosotros por teléfono todos los días. En este momento a nosotros nos dieron de alta y ya nosotros estamos viajando a Ibagué, entonces nosotros viajamos, estamos allá y venimos para los controles. Se supone que él tenía que venir cada tres meses para controles, pero como ellos termina su tratamiento, el especialista lo manda para otro especialista y el otro especialista lo remite a otras especialidades, le manda una cantidad de exámenes, pues nosotros más o menos al mes estamos viniendo dos tres veces mensuales.

**Entrevistador: ¿Cómo te afectó el diagnóstico de tu hijo?**

**Entrevistada:** Mmm, digamos que la afectación que yo sentí, ósea para mí, fue como el hecho de tenerlo a él independiente y que él volviera o través a depender de mí.

**Entrevistador:** ¿Qué herramientas has usado para enfrentar estas situaciones?

**Entrevistada:** Dios, primeramente Dios, y pues siempre he buscado como el apoyo con EPS con psicología, el apoyo en el colegio, con los amigos de él, toda esa parte.

**Entrevistador:** ¿Cómo ha cambiado su vida a partir de asumir el rol de cuidadora?

**Entrevistada:** Sí claro, digamos que anteriormente yo podía salir, ¿cierto? Yo lo podía mandar a él al colegio normalmente, yo iba lo dejaba al colegio “vente tú, ve y haga sus tareas” ahora no, si él va para algún lado, yo tengo que llevarlo, yo tengo que traerlo, entonces eso afecta un poco la dinámica porque siempre tiene que estar una persona ahí con él, entonces el tiempo que él ha estado ahí con eso, ya para él es muy difícil desprenderse ya de eso.

**Entrevistador:** ¿Cómo le ha brindado apoyo su familia en relación al cuidado de un hijo diagnosticado con cáncer?

**Entrevistada:** Digamos que ahí, nos repartimos los papeles, cuando yo puedo pues yo voy. Ehh... otras veces mi mamá me ayuda a llevarlo, a acompañarlo, lo mismo el papá, cuando él tiene la disposición entonces yo lo llevo, yo lo traigo, yo lo recojo o yo voy al colegio y hablo.

**Entrevistador:** ¿De qué forma recibe apoyo de la Fundación Sol en los Andes?

**Entrevistada:** El apoyo de acá de la fundación que nos ha dado, bueno a parte del apoyo básico que nos da que es el alojamiento, la alimentación, nos ayudan con los transportes para ir a las citas médicas, realizan muchas actividades para ellos. Para nosotras las mamás también realizan actividades, como para una irse despejando, irse olvidando, a ellos siempre tratan de tenerles la mente ocupada y digamos que la ayuda más grande que brinda la fundación es el hecho de tu llegar aquí y encontrar a muchas mamitas, muchos niños que ya han pasado por ese proceso, que hay unos que están terminando, hay unos que apenas están en la mitad, unos que están iniciando, entonces siempre te van indicando a ti muchas cosas; porque uno llega totalmente nulo, tú no sabes qué esperar de la enfermedad. Entonces empiezan las mamitas “No mira, la alimentación tiene que ser así, ese él es tipo de alimentos que les deben dar, asa es la manipulación que se les

debe dar a los alimentos”. Si el presenta cierto tipo de situación o digamos cuando ellos se ponen depresivos, no mira, como manjar esa depresión, entre ellos mismos, ellos mismos se cuentan sus cosas y ya empiezan a hacer sus lazos, sus amistades, sus amigos, entonces eso ayuda mucho porque son niños que están pasando por la misma situación.

**Entrevistador: A parte de su familia y la fundación, ¿De quién más recibe apoyo?**

**Entrevistada:** En el caso de nosotros, el apoyo social de la EPS, que ellos les hacen también actividades, los llevan para el día de los niños. Por ejemplo a él, que sueño quería cumplir, entonces le llevan a conocer como personas que ellos quieren conocer, los llevan a cumplir como ciertos sueños y a realizar cierto tipo de actividades que a ellos les gusta y pues que puedan realizar.

**Entrevistador: ¿Qué ha aprendido a raíz de cuidar a un hijo diagnosticado con cáncer?**

**Entrevistada:** Mmm, digamos que uno tiene que valorar cada instante y que uno siempre debe estar digamos como... todo eso le debe servir a uno para fortalecer, para fortalecer su núcleo familiar, para fortalecerse a uno como persona. Y que también, ellos con ese diagnóstico, con el tratamiento, con todo lo que sufren ellos, uno los ve crecer. Osea cogen una madurez que no va a tener un niño en mucho tiempo, dijo el otro “por más cartilla que usted le dé, por más que usted le explique”.

**Entrevistador: ¿Qué retos y expectativas se plantea para el futuro?**

**Entrevistada:** Pues los retos y expectativas que nosotros tenemos es disfrutar ¿¿cierto? Y estar siempre como... porque en el caso de él, él tiene el tumor, porque a él no le pudieron sacar el tumor, entonces está como esa cosita ahí de que toca estar pendiente. Y pues las expectativas son ya, como le digo yo a él, seguir sus controles en este tiempo y ya el otro año empezar de nuevo.

## **Apéndice 10 Transcripción de entrevista actor 8**

### **Desarrollo de la entrevista**

**Entrevistador: ¿Qué implicaciones tiene asumir el cuidado de un niño diagnosticado con cáncer?**

**Entrevistada:** Pues no asolearse, la comida bajita de sal porque no pueden comer salado, no comer carne de cerdo, los alimentos tienen que pringarlos con agua tibia, los jugos pues cocinado para que no quede ninguna bacteria, los alimentos bien lavados, si va a comer alguna manzana, también lavada y cuando los niños tienen leucemia pues ellos no pueden comer la manzana con cascara, uno tiene que pelárselas, o comer cosas que sean gruesas como la piña, el banano, la guanábana. Porque hay muchas cosas que los médicos le prohíben a ellos.

Ellos no pueden comer embutidos, ni paquetes, ni gaseosas, ni enlatados porque de igual forma, la sardina o la jamoneta o la salchicha, todas esas cosas tienen miligramos de mercurio entonces para nuestros hijos que están diagnosticados no deben de comer eso, es necesario cuidarlos uno de eso. Por ejemplo en la calle no pueden comer como una empanada, una hamburguesa, perro caliente, ni el sándwich, ¿Por qué? Porque a veces los alimentos pueden que estén preparados el mismo día pero a veces queda algo ahí, quedan como empanada, hamburguesa y eso lo calientan para el día siguiente y eso uno no sabe y eso le hace daño a los niños que están diagnosticados. Entonces es preferible si ellos quieren comer una hamburguesa, nosotras como madres que sabemos cuidar, debemos prepararla nosotros mismos en la casa, porque de igual forma ellos no pueden comer condimentos como maggi, el tri completo, tricolor, esas cosas los niños no pueden comer. Uno tiene que cocinarles con cebolla, ajo, tomate y sal, es una comida sana para ellos.

Y si, sacarlo a pasear siempre y cuando no esté haciendo mucho sol, porque si se asolean mucho, un niño que está recibiendo diagnóstico osea como quimio o radios, le puede dar cáncer de piel. Entonces tenemos que cuidarlos bastante porque esa enfermedad no es una fiebre, no es una gripa, es una enfermedad que se trata de vida a muerte. Pues gracias a Dios yo tengo mi hija viva y así como tengo a mi hija viva, también le pido a Dios que tenga a otros hijos vivos con su mamita, porque tenemos mamitas que otras tenemos nuestros hijos, otras no los tienen ¿Por qué? Porque es una enfermedad muy agresiva.

La primera vez cuando a los niños los diagnostican es pasable, cuando recae, la recaída es muy fuerte, bien pueda ser el niño se salva o se muere porque las quimios son muy fuerte, las quimio, radios. Por ejemplo la niña mía, cuando la diagnosticaron por primera vez tenía cuatro años y medio, ella empezó con fiebre, tres días, luego se le inflamo el estómago. La lleve a un centro de salud y en el centro de salud me decían que o que la niña tenía era inflamación, para saber que la

niña no tenía ninguna inflamación, solamente me daban calmantes como para controlarle el dolor y la lleve a Cartagena, allá le tomaron una ecografía y ella tenía una masa encima del riñón y esa vez que lleve a la niña a un centro de salud, la masita ya le había dañado el riñón entonces tocó quitarle el riñón derecho; y el tratamiento de ella fue de cinco ciclos, terminando el tratamiento pues me recayó. Yo le dije a la doctora que a la niña le dolía el ombligo, y dijo no, eso no es nada complicado, es una hernia, pero de igual forma como ya me paso la primera vez que lleve a la niña a un centro de salud me decían que no tenía nada entonces no me confié y la lleve al hospital y si, le tomaron una ecografía y tenía tres masitas, en el páncreas, otra en la vejiguita, y otra donde le habían quitado el riñón, y a parte de esas tres masitas, tenía miles de masas en el estómago. Cuando me la remitieron para acá para Bogotá, a ella no le dieron esperanza de vida pero para Dios no hay nada imposible. Gracias a Dios ahí y tengo mi niña, los medicamentos fueron más fuertes, pero gracias a Dios ella lo superó, aguanto todo su tratamiento, le hicieron diez ciclos de quimio, quince sesiones de radios y pues le doy gracias a Dios que mi hija está viva, les pido a muchas mamitas, a niños o personas adultas o personas de tercera edad, que confíen mucho en Dios, porque él los cura, él los sana y la fe mueve montañas, mueve barreras, mi Dios es único, es una persona que nadie es igual a él, él es el único que todo lo puede y es el único que gobierna su pueblo entre nosotros, como él no hay nadie, él es único.

**Entrevistador: ¿Cómo experimentó su familia el diagnóstico de su hijo?**

**Entrevistada:** Pues, mal porque la familia de nosotros no hay personas con cáncer, cuando le hablan a uno de cáncer pues uno piensa que se va a morir, hay que tener fe y pegarse a Dios y uno tener fortaleza y darle ánimo a nuestros hijos, ósea ánimo para que no se depriman, este alegre, para la enfermedad no la tome como un peso si no como un deporte, porque a veces nosotros lo adultos cuando nos da cáncer, ¿Qué dicen los adultos? Me voy a morir, se deprimen y no quieren comer. Un niño si tiene cáncer, ellos lo toman como una rutina, como un deporte, un juego, porque ellos están canalizados, de igual forma están jugando, se están divirtiendo, juegan con sus hermanitos o los otros compañeros, y entonces ellos, para ellos no se van a morir pero la enfermedad de los niños, ósea, el dolor de ellos, nosotros como padres lo sentimos, ellos no, entonces a nosotros como padres nos da muy duro.

Pues cuando mi hija tenía cáncer, pues sí, me dio muy duro, a mi familia también pero gracias a Dios, mi familia fue muy unida, me colaboraron , para que; a pesar de que no teníamos familia

por acá, ellos me mandaban, mi mamá, mis hermanos, mi marido, para que; me ayudaron bastante, no tengo nada que decir de ellos, y lo único que le puede decir a ellos es que gracias por ayudarme, colaborarme, en los momentos más difíciles que estuve, pero gracias a Dios, ya ganamos la batalla y queremos seguir ganando esa batalla porque uno no sabe, porque esa enfermedad es muy traicionera, hoy está bien y mañana no está, está mal, a veces esa enfermedad vuelve o través al cuerpo de uno, por eso a los niños hay que cuidarlos con los alimentos, lavar la fruta, su dieta, la comida bajita de sal; por ejemplo la niña mía, le quitaron un riñón, no puede comer tanta sal, porque si come mucha sal se le altera la tensión, entonces siempre tiene que ser bajita de sal, no comer tanta proteína porque de igual forma se le puede dañar el otro riñón.

**Entrevistador: ¿Qué cambios ha experimentado su familia a partir del diagnóstico de su hijo?**

**Entrevistada:** Mi familia no, mi familia siempre es muy unida, con la niña es muy atenta, quieren mucho a la niña, pendiente de la niña, la llevan a pasear, la traen, la sacan al parque. Muy unida, gracias a Dios, no ha tenido ningún cambio

**Entrevistador: ¿Cómo es la comunicación con su familia?**

**Entrevistada:** Pues con mi familia nos hablamos por teléfono y cuando yo estoy por acá, ehh tengo dos niñas, entonces yo me las traigo, esta vez no traje la niña porque no quiso venir porque está estudiando y está muy juiciosa que porque va muy bien, pero yo deje a la niña con mi suegra y está bien. Eso es un apoyo más para uno.

**Entrevistador: ¿Cómo afrontó el diagnóstico de su hijo?**

**Entrevistada:** Pues, mal porque de igual forma a uno le dicen “su hijo tiene cáncer”, uno queda paralizado, ósea, yo sentí como que me hubieran echado un balde de agua caliente, porque que más, porque cuando le hablan de cáncer, uy claro eso es como la muerte, pero gracias a Dios lo supere, llore mucho si, pero no lloraba enfrente de mi hija para no hacerla deprimir.

Cuando a la niña me le dijeron que ella se iba a morir, ella me dijo “tranquila mami, yo no me voy a morir, tranquila mami”, ella estaba pequeña, tenía seis años “no me voy a morir mami, no llore que no me voy a morir”, yo siempre trataba de no llorar frente de ella para que ella no se deprimiera, no se sintiera mal y al día siguiente yo vi que ella estaba, se levantó contenta, movía

los párpados y se reía, ósea se reía dormida y movía los párpados, y ella se levantó y me dijo “uy mami tuve un sueño muy hermoso”, le dije “¿Qué soñaste?”, me dijo “soñé con Dios, me dijo que yo no me iba a morir, que él me iba a sanar, que yo iba a jugar con mi hermanita, y él me dio una estrella pero esa estrella dijo que no era la mía, pero el cielo es hermoso, grande, cristalino, estuve con los angelitos y ahí una casa grande que la gente entraba y salía, pero yo iba a entrar y me dijo que todavía no era mi hora, entonces me dijo que me devolviera”. De ahí para allá, he tenido muchas bendiciones porque a ella, después de que le quitaron el órgano, el riñón, sintió dolor abdominal y el doctor dijo que tenían que operarla inmediatamente porque él pensó que de pronto podría ser la apéndice, pero no, donde va la apéndice estaba lleno de masas y se la quitaron.

Seguimos con el tratamiento después de eso, resultó que con un tumor en un pulmón, entonces el doctor dijo que tenían que operarla, entró a sala de cirugía, el doctor me dijo a mi “mamita que ocurrió fue un milagro, el tumor que la niña tenía se desapareció” y entonces en ese momento lloraba por todo lo que mi niña ha pasado, ha entrado seis veces a sala de cirugía, que eso no se lo deseo a nadie, cuando un niño está en sala de cirugía eso... a uno no le pasa ni agua, uno quiere comer y es un nudo por aquí (cuello) pero gracias a Dios, han sido bendiciones de Dios, y siempre que operaban a mi hija, yo siempre decía Diosito, en tus manos pongo mi hija. En ese momento que están operando a mi hija, que el que la esté operando no sea el doctor si no seas tú. Y gracias a Dios todas las operaciones salieron bien.

Le colocaron un catéter implantable, también le salió bien, cuando un niño le colocan catéter implantable es porque se queda sin venas, porque de igual forma recibió quimio dos veces, entonces la venas le quedan delgaditas y cuando están aplicando el medicamento eso se le daña la vena, entonces por eso le colocaron catéter implantable, para aplicarle el medicamento por ahí y sacarle sangre, lo único que no puede es cuando lo van a transfundir, no lo pueden transfundir por ahí porque se le tapa el catéter, entonces solamente las quimio es para sacar sangre.

**Entrevistador: ¿Qué herramientas ha usado para afrontar esas situaciones?**

**Entrevistada:** Pues la afrontado pidiéndole a Dios que me de fortaleza, sabiduría y todos los días también le pido a Dios que gracias por sanar a mi hija, que así como sanó a mi hija que sane a

otras personas y que a otras personas que tenga muchas fe, porque la fe mueve barreras y montañas, con la fe todo se puede.

**Entrevistador: ¿Cómo ha cambiado su vida a partir del diagnóstico de su hijo?**

**Entrevistada:** Mi vida no ha cambiado nada, mi vida siempre ha sido igual porque nosotros siempre hemos sido una familia unida, que si vamos a un pasea vamos todos, los hermanos, los primos, los tíos, los abuelitos, y siempre no se ha desunido. Cuando se enferma un niño o un adulto, todos nos reunimos, todos nos apoyamos.

**Entrevistador: ¿Cómo le ha brindado apoyo tu familia?**

**Entrevistada:** Mi familia me ha brindado apoyo con dinero, cuando yo estaba acá me mandaban plata, ustedes saben que cuando uno viene de parte lejos, no conoce a nadie y uno en un hospital siempre gasta, que la comida que cuando el niño está en quimio no quiere comer esa comida, uno tiene que comprarle otra cosa que a él le agrade porque a veces las quimio, ellos dicen que la comida les sabe a quimio, entonces uno toca comprarle otra cosa como manzana, pera, helado, uva. Cuando no quieren comer porque ellos tiene que comer al menos un poquitico porque si no comen, ellos pueden bajar las defensas y entonces tiene que comer para que les suban las defensas, las plaquetas, la hemoglobina.

Si no quieren comer, al menos cinco cucharaditas de sopa, cinco cucharaditas de arroz, eso los alimenta a ellos.

**Entrevistador: ¿De qué forma recibe apoyo de la Fundación Sol en los Andes?**

**Entrevistada:** Del hospital, del hospital llamaron acá a la fundación y en la fundación me dijeron que sí.

**Entrevistador: A parte de la fundación y tu familia, ¿De quién más recibe apoyo?**

**Entrevistada:** Pues, uno recibe apoyo de la fundación, de los voluntarios cuando vienen, juegan con los niños. Pues la visita de los voluntarios es muy buena porque de igual forma hay niños que están deprimidos, por las mismas quimios, no quieren salir del cuarto, no quieren de nada. Entonces cuando llega visita ellos van, entran al cuarto de nuestros hijos, se animan, salen, juegan, se divierten, de igual forma hablan, los aconsejan, les suben el ánimo, eso es muy bueno.

**Entrevistador: ¿Qué ha aprendido?**

**Entrevistada:** Pues muchas cosas, primero que nosotros como madres no debemos dejar los hijos con cualquiera porque lo único que, osea nosotras las madres, cuidamos los hijos más que a otra persona y no tanto eso, sino que a los hijos, no los podemos dejar con cualquiera porque, no cualquiera tiene el mismo genio, no cualquiera tolera nuestros hijos; y mientras nosotras como madres les damos lo que ellos quieren, mientras que otras personas no van a tolerar, porque hoy en día se ve mucha violencia, mucha corrupción, a veces hay tíos que no respetan a los sobrinos, abuelitos y pues no sé, yo como madre siempre he estado con mis hijas al pie, yo misma las llevo al colegio, yo las recojo, las ayudo con las tareas. Y pues yo a mis hijas no las he dejado solas porque siempre he estado con ella y como siempre he sido ama de casa, así como cuido a mis hijas pues también quiero que las demás mamitas cuiden sus hijos para que esas cosas no sucedan porque a veces hay mamitas que... yo no sé porque hay madres que tienen los hijos y los regalan o los abandonan, no, a los hijos no se regalan ni se abandonan, porque uno trae hijos a este mundo, es para darles cariño, amor, sacar tiempo para ellos, sacarlos al parque, ayudarlos con las tareas, ese es el deber de uno de padres con sus hijos, darles confianza, confiar en ellos para que ellos confíen en uno, para que así de igual forma ellos digan las cosas para que otra persona no les pueda hacer daño.

Ya si uno le tiene confianza a su hijo y si un hijo le tiene confianza a la mamá, si otra persona, alguien de la calle particular le dice algo al niño, ya como es el hijo le tiene confianza a su mamá, le dice, entonces ahí uno evita que otra persona le haga daño porque su hijo le está informando a uno que tal fulano le dijo tal cosa, entonces las cosas no suceden porque tenemos madres que nos les creemos a nuestros hijos, por eso son los errores, por eso es la violación, porque por eso los matan, por eso los violan, es porque hay niños que dicen “mami, me sucede tal cosa” y la mamá “ah no que eso es mentira”. A un niño hay que quererlo porque un niño es inocente, un niño no se puede defender como nosotros los adultos.

**Entrevistador: ¿Qué retos y expectativas se plantea para el futuro?**

**Entrevistada:** Para el futuro... el futuro es el presente que estamos viviendo (risas) porque uno no tiene futuro, el futuro es el presente que vivimos, que dice que uno tiene futuro y eso es mentira, el futuro es el presente que estamos viviendo, ósea el futuro mío es el presente, que

estoy viviendo, es sacar a mis hijas adelante, que sean alguien en la vida, así como llevarla al colegio, recogerla, que estudien, termine su estudio, que tengan alguna carrera, que sea alguna profesional.

## **Apéndice 11 Matriz de organización de información**

Categoría	Subcategoría	Actores	Fragmento
Estrategias de afrontamiento	Centrado en el problema/Resolución de problemas	A-1	<p>-Gracias a Dios la quimio terapia ha funcionado (<b>confianza en Dios</b>) y ya estamos viniendo hace dos meses viniendo a controles, (<b>etapas de la enfermedad</b>) y estamos en ese proceso, independientemente del cáncer que sea, el cáncer es muy traicionero entonces estamos viniendo a control, (<b>análisis lógico de la situación</b>) por el resto de la vida, que ellos tienen que estar ahí, entonces mientras uno puede estar ahí yo siempre he estado con ella, yo le digo a ella vamos de la mano de Dios (<b>persistencia</b>)</p> <p>-yo me acuerdo mucho esos primeros meses (<b>etapas de la enfermedad</b>) yo con los ojos llenos de lágrimas, le decía si mi amor yo sé que sí, con la ayuda de Dios yo sé que vamos a estar bien (<b>persistencia</b>) (...)</p> <p>-No, mi reto es sacar mis hijos adelante, como unos profesionales en la carrera que escojan y apoyarlos siempre. Ese es el reto en un futuro. (<b>determinación frente al problema</b>)</p> <p>-entonces siempre está uno tratando de sacar fuerzas que uno no sabe de dónde las saca (<b>entereza</b>) y pues sirven para seguir luchando (<b>persistencia</b>) y de pronto uno de mamá, ustedes saben que uno de mamá hace lo que sea por los hijos y por seguir de la mano de ellos luchando (<b>persistencia</b>)</p>
		A-2	<p>Las ventajas del cuidado es por lo que, si nosotros los cuidamos demasiado, (<b>asumir el tratamiento</b>) con todo lo que nos dan los oncólogos (<b>apoyo médico</b>)... que nos tienen allá, la ventaja que sacamos de eso es que nuestros niños van a estar bien, (<b>persistencia</b>) ósea la enfermedad de ellos depende del cuidado que tengamos con ellos. (<b>análisis lógico de la situación</b>)</p>
		A-3	<p>El reto más grande es sacar a mi hijo adelante, (<b>persistencia</b>) verlo con salud, y yo sé que Dios (<b>confianza en Dios</b>) me va a colaborar con esa petición (<b>persistencia</b>)</p>

		A-4	Uno ya asumió ( <b>entereza</b> ) digamos que Solanyie me diga: “mamá, yo estoy muy mal, me siento mal. Yo creo que ya no doy más, yo creo que la hora mía está acercando, yo creo que si tal cosa no funciona yo voy a partir, yo tengo los días ya contados” ( <b>sentimiento de muerte</b> ). Ósea para uno es difícil, porque uno tiene que enfrentarlo, sacar fuerzas de donde no las tiene para decir no, ( <b>entereza</b> ) hay que seguir adelante, ( <b>persistencia</b> ) el único que tiene la última palabra es Dios ( <b>confianza en Dios</b> )
Regulación afectiva		A-1	(...) ella era la que decía todo va estar, todo va estar bien mamá, porque yo no tenía fuerzas ( <b>falta de fortaleza</b> ) de cómo decirle que íbamos a estar bien (...) ella es de las que expresa muchísimo sus momentos entonces hay charlas en las que se pone a llorar, ( <b>expresar emociones</b> ) entonces ahí yo le daba fuerzas a ella, y luego ella a mí y así no la pasábamos así. ( <b>reconfortarse mutuamente</b> )
		A-2	Pero yo sé que la niña va a ser una sobreviviente de cáncer ( <b>reconfortarse</b> ) y esto va a ser un testimonio muy grande, ( <b>seguridad</b> ) que ella va a tener para toda su vida. Para seguir dándole esa fuerza y valentía a esa personas que piensan que esto es el acabose, y no lo es. Hay que luchar. ( <b>persistencia</b> ) - Y ya está terminando el tratamiento, ( <b>etapas de la enfermedad</b> ) ya a la niña le hicieron su última quimio el jueves pasado, y ya vamos a hacerle el TAT general para definir si tiene o no tiene enfermedad, si no nos vamos, y yo sé que va a ser así. ( <b>seguridad</b> )
		A-3	(...)entonces digo “Dios mío señor, ayúdame ( <b>confianza en Dios</b> ) porque no sé cómo voy a darle fuerzas a él” ( <b>falta de fortaleza</b> ) y me digo tengo seguir adelante por él, porque si yo me derrumbo él se derrumba.( <b>reconfortarse</b> )
		A-4	(...)porque ella no se anima acá en Bogotá, ( <b>desanimo</b> ) porque la vida de ella no es acá, ( <b>cambio de vida</b> ) no está acostumbrada y no le gusta nada acá, ( <b>falta de adaptación</b> ) entonces yo le digo que apenas termine entonces nos vamos, ( <b>regresar al lugar de origen</b> ) y así hablamos muchas cosas para que esté motivada; la motivación, siempre le estoy hablando, le estoy diciendo cosas

			<p>bonitas <b>(Reconfortarse)</b></p> <p>-En este momento que a ella le hicieron trasplante de médula, ella se estresa porque tiene muchos medicamentos, entonces yo le digo: “mamita tómeselos, que ya ahoritica apenas el doctor ya nos deje ir, nos vamos para Yopal”</p>
		A-5	<p>(...)yo mantenía llorando, <b>(emociones)</b> y ellas pensaban como es que Blanca es una amargada, y no, es que nadie sabe lo que otro está pasando y ahora yo me siento más liberada, <b>(sentimientos)</b> yo le dejo todo a manos de Dios,<b>(reconfortarse)</b> todo esto yo se lo dejo en sus manos, <b>(confianza en Dios)</b> tú sabrás que hacer con nosotros, entonces yo ahora mantengo más contenta <b>(sentimientos)</b></p>
	Búsqueda de información	A-2	<p>Y como el caso de una niña que vivía en la esquina de mi casa,<b>(indagar)</b> la niña, por falta de apoyo de la familia, la niña la llevaron fue hasta la ciudad de Barranquilla y la niña quedo sin habla, no camina; entonces cuando ya nosotros determinamos que la enfermedad de mi hija era la misma que la de la niña, la misma abuela de la niña me decía “llévesela, no la deje vecina, llévesela” (...) <b>(formas de actuar)</b></p>
		A-4	<p>Pues si uno está en el hospital, uno habla con las personas del hospital, con los médicos, allá hay psicóloga, yo voy al hospital de La Misericordia. Allá el hospital nos apoya con las psicólogas, con las trabajadoras sociales, <b>(hablar con profesionales)</b> para que nos hablen, para que nos digan, <b>(recibir información)</b> y pues del resto, yo la verdad donde pase el primer tratamiento, pase once meses en el hospital y no conocía ninguna persona, <b>(ausencia de relaciones personales)</b> entonces el apoyo mío, era yo, yo misma; y ahí, las trabajadoras sociales de ahí y la fundación Sanar que era la que estaba en el hospital, <b>(hablar con profesionales)</b> porque ya ahorita no está, entonces ellos lo ponían a uno en la parte de psicología, <b>(hablar con profesionales)</b> tanto a uno como a los niños.</p>

	Búsqueda de apoyo social	A-1	<p>Pues así, no, <b>(no búsqueda de apoyo)</b> no porque a raíz de que ella enfermo yo...si por hay una que otra vecina que pregunta cómo así, que increíble, pero pues ya muy alejada <b>(aislamiento)</b> uno sabe que la gente solo se acerca solo por el chisme <b>(falta de confianza)</b>, entonces soy muy dada a que con mis vecinos no, <b>(aislamiento)</b> yo antes me la pasaba en la cuadra donde mi mamá y no tanto ahí donde yo vivo, entonces no, de la comunidad donde vivo no. <b>(no busca apoyo)</b></p> <p>-entonces yo les digo si yo los entiendo, yo sé que están solos, yo sé que no he estado pendiente como antes <b>(abandono del hogar)</b> pero pues ustedes tienen que poner de parte suya, <b>(búsqueda de apoyo familiar)</b> porque yo no puedo estar en los dos lados al mismo tiempo,</p>
		A-3	<p>-Yo casi nunca recurro a nadie, <b>(no búsqueda de apoyo)</b> simplemente al de arriba, <b>(búsqueda espiritual)</b> yo no le rezo, yo soy de poco rezo, yo le oró, le pido, hablo con él y él es el que me guía <b>(búsqueda espiritual)</b>; a veces hay circunstancias por las que un persona, en el caso mío, uno no sabe qué hacer <b>(incertidumbre)</b>, porque él me dice “mamá me duele, mamá me duele” <b>(dolor físico del niño)</b> todo el tiempo es mamá me duele, entonces digo “Dios mío señor, ayúdame porque no sé cómo voy a darle fuerzas a él” <b>(búsqueda espiritual)</b> y me digo tengo seguir adelante por él <b>(persistencia)</b>, porque si yo me derrumbo él se derrumba.</p> <p>- A mí no me gusta pedir porque eso le da a uno como aghhh <b>(no búsqueda de apoyo)</b></p>
		A-5	<p>Por allá hay un hermanito mío que es el único que está pendiente que pañitos húmedos, que pañales, o si yo necesito algo y no lo tengo le digo <b>(búsqueda de apoyo)</b> y él ahí mismo me lo manda.</p> <p>-entonces estamos en toda esa lucha ahí y lo único es pues que yo siento es que todos los días pedirle a Dios, <b>(Búsqueda espiritual)</b> primeramente que me de mucha salud, para yo poder afrontar eso y poder estar con él</p>

	Reevaluación o reestructuración cognitiva	A-1	<p>-son cosas que le cambian a uno la forma de pensar, (<b>cambio de perspectiva</b>) de vivir ya tú no piensas en tu cansancio, si no de estar ahí para esa persona que esta así, (<b>dejar de pensar en sí mismo</b>) aparte que son mis hijos que están viviendo este proceso (<b>parentesco</b>) y créeme que es difícil solo el que lo vive sabe que es tener un hijo diagnosticado con cáncer, (<b>experiencia</b>) ósea uno sabe que hay muchos niños que día a día hay muchos niños que luchan por sobrevivir por tratar de estar bien (<b>visión del mundo</b>) y obviamente afecta muchísimo la parte economía (<b>afectación económica</b>) y la parte sentimental ya uno es más sensible, (<b>sensibilidad</b>) aparte, de por si yo toda la vida he sido muy llorona (<b>emociones</b>) y más con lo de mi hija (...) (<b>enfermedad</b>)</p> <p>-Primero que todo mucha responsabilidad, sentido de pertenencia, mucho respeto, (<b>valores</b>) porque ellos mucha gente los mira con lastima como pobrecitos, (<b>visión de la enfermedad</b>) pero no, ellos se merecen todo el respeto del mundo porque son niños que son unos guerreros, (<b>percepción de los niños con cáncer</b>) que luchan día a día por vivir, (<b>persistencia de los niños</b>) que sacan una sonrisa, (<b>resiliencia</b>) que no sé de dónde sacan una sonrisa pero la sacan, (<b>resiliencia</b>) esas ganas de jugar, reciben a las personas que los visitan con una sonrisa, con unas ganas de, yo quiero salir a delante, yo quiero ser doctora, uno lo es escucha, son niños que le enseñan a uno como vivir, (<b>percepción de los niños con cáncer</b>) aparte de eso sentido de humildad (<b>valores</b>) porque eso es todo tienes que aprender a ser, valorar mucho (<b>valorar la vida</b>)</p> <p>-(...)entonces uno ya dice si estoy con esto lo que venga ya eso no me va a venir a mí a destruir (<b>pensamientos positivos</b>) y desde que mi hija este aquí conmigo (<b>acompañamiento</b>) yo puedo con todo lo que venga, (<b>resiliencia</b>) y ya no queda si no seguir luchando día a día, (<b>persistencia</b>) porque créame que no hay nada más duro cuando le tocan a uno los hijos (<b>enfermedad</b>) y más con una enfermedad tan traicionera como es el cáncer, (<b>percepción de la enfermedad</b>) entonces es como disfrutarlos y aprovecharlos al máximo (<b>valorar la vida</b>) con sus mal genios y con su cosas,.</p>
--	---	-----	---

	A-2	<p>A valorar la vida, (<b>valorar la vida</b>) valorar la vida más y desprenderme de todas esas cosas. (<b>pensar menos en lo material</b>) A veces uno como ser humano cree que todo en la vida es material, (<b>percepción del mundo</b>) ahí que desprenderse de eso, (<b>pensar menos en lo material</b>) y tratar de vivir la vida y el momento (<b>valorar la vida</b>)... esto da para valorar uno mucho, mucho la vida, los momentos, tratar de no perder ni un tiempesito en nada. (<b>valorar la vida</b>)</p>
	A-3	<p>yo personalmente he aprendido que tiene uno que valorar su vida, (<b>valorar la vida</b>) valorar sus hijos, (<b>valorar los hijos</b>) las cosas que tiene, porque muchas veces uno hace con su vida lo que quiere, (<b>percepción del mundo</b>) que una cosa que otra. y a ser uno más humilde, más sencillo, (<b>valores</b>) a uno estos procesos le enseñan muchísimas cosas, (<b>aprendizajes</b>) le enseña a ser uno solidario, (<b>valores</b>) a tener fuerza. (<b>fortaleza</b>) Esto es volver a iniciar.</p>

		A-4	<p>-Si a usted Dios lo envió al mundo para una misión y esa misión es enseñarnos que es el cáncer, (<b>percepción de la enfermedad a partir de Dios</b>) que es la vida difícil y la vida no difícil, o la vida de paseo, de disfrutar, de parranda o la vida de estar en oración, de estar con usted, (<b>percepción de la vida</b>) como una enseñanza a la familia, (<b>aprendizajes</b>) pues Dios nos manda a cumplir esa promesa</p> <p>-Empieza uno a entender que mi dios (<b>percepción de la enfermedad a partir de Dios</b>) lo manda a uno al mundo a cumplir una misión y la misión no sabe en qué momento la termina de cumplir, el día que termine de cumplir la misión, ese día Dios lo llama. (<b>percepción de la enfermedad a partir de Dios</b>)</p> <p>-(...)entonces uno aprende a compartir y a valorar,(<b>aprendizajes</b>) a valorar a las personas, a valorarse a sí mismo, a valorar a la familia, a muchas cosas, (<b>valorar la vida</b>) y primeramente a estar uno con Dios, uno entrega todo en las manos de Dios (<b>confianza hacia Dios</b>)</p> <p>- A veces uno se pega a las cosas materiales (<b>percepción de la vida</b>) pensando en que no me raye la mesa, que cuidado con el televisor y uno se viene y ni sabe, yo cuando me vine quince meses en la casa todo se había dañado, el televisor que tenía ya no estaba porque yo lo vendí, lo que medio servía yo lo vendí, (<b>pensar menos en lo material</b>) entonces cuando fui no había nada, entonces uno aquí aprende a valorar todo,(<b>valorar la vida</b>) a temer un corazón más bondadoso. (<b>valores</b>)</p>
--	--	-----	--

		A-5	<p>-Pues la verdad cuando nosotros nos dimos cuenta del problema del niño, (<b>diagnóstico de la enfermedad</b>) lo primero que yo dije fue “porque no yo y no mi niño” (<b>cuestionarse</b>) ósea porque yo digo ya nosotros vivimos lo que teníamos que vivir, (<b>percepción de la vida</b>) en cambio él es un niño que apenas va a empezar a vivir lo que es la vida, (<b>percepción del niño con cáncer</b>) pero ya después dije no, (<b>pensamientos positivos</b>) esto no es una enfermedad que Dios manda, esto es algo que tenía que suceder, (<b>percepción de la enfermedad a partir de Dios</b>) quizás como de pronto problemas en la familia, (<b>atribuir causas a la enfermedad</b>) como desunión en la familia, entonces esto ha servido para estar la familia más como más en empatía con nosotros, (<b>cambios en la familia</b>) entonces yo lo único que hice fue decir, todo está en manos de Dios. (<b>confianza en Dios</b>)</p> <p>-Yo lo que más he aprendido (<b>aprendizajes</b>) acá en la fundación es a valorar lo que uno tiene, (<b>valorar la vida</b>) muchas veces uno está en la casa y lo tiene todo a manos llenas y uno no siente como esa distancia, (<b>valorar</b>) esa soledad; uno aquí es donde aprende todo eso, (<b>aprendizajes</b>) y la verdad es bastante complicado.</p>
	Distracción	A-1	<p>Orando mucho (<b>mecanismo de distracción</b>) uno no creo pero orar ayuda mucho, (<b>ayuda</b>) aparte de que tu sientes paz tranquilidad (<b>sentimientos</b>) tú ves que de la nada se dan las cosas, (<b>efectos de la distracción</b>) tú dices pero como paso esto, (<b>cuestionarse</b>) lo que les decía Dios pone ángeles en el camino (<b>confianza en Dios</b>) para que uno siga adelante, (<b>persistencia</b>) entonces la oración tiene poder, con oración si se puede, (<b>convicción</b>) y no hay nada más fiel que eso Dios y siempre aferrada a él (<b>confianza en Dios</b>)</p>
		A-2	<p>Aquí en la fundación nosotros encontramos mucho apoyo. (<b>apoyo</b>) Siempre tratan de que nosotras, así tengamos nuestros hijos con esta enfermedad, (<b>a pesar de la enfermedad</b>) lo mantengamos como a un lado, que no pensemos solamente en la enfermedad. (<b>mecanismo de distracción</b>) Siempre nos mantienen con esa alegría, como con esas ganas de seguir luchando para ellos, (<b>efectos de la distracción</b>) y a darnos esa</p>

			fuerza y esa valentía. <b>(efectos de la distracción)</b> Aquí mismo nosotras encontramos todo eso, <b>(apoyo)</b> con las personas que llegan, las voluntarias que llegan a dictar sus charlas. Ósea aquí uno encuentra mucho apoyo. <b>(apoyo)</b>
--	--	--	--

Dinámica familiar

Categoría	Subcategoría	Actores	Fragmento
	Comunicación	A-1	<p>-Hablamos por teléfono por whatsapp, (<b>medios de comunicación</b>) los llamo en el día, en la noche (<b>frecuencia</b>), (...)les hace falta estar conmigo, con la hermana, entonces obviamente ellos sienten la necesidad y el vacío (<b>sentimiento de abandono</b>) de que o están conmigo entonces ellos dicen que eso los ha afectado muchísimo, (<b>expresividad emocional</b>) y pues gracias a Dios no han sido niños rebeldes, han sido niños juiciosos en medio de las circunstancias, (<b>adaptabilidad</b>) entonces yo les digo que esto nos tocó y nos toca asumirlo, pero ahí vamos (<b>adaptabilidad</b>)</p> <p>- Yo los siento yo los abrazo, yo soy muy dada a darles cariño con todos, con todos en mi familia, siempre he sido una mamá muy cariñosa, (<b>expresividad emocional</b>) Jusi siempre ha sido muy dura, muy malgeniada y con esto aún más ella es muy estricta ella les habla a los hermanos y les habla como una mamá, entonces a mi meda risa verla eso que dicen que los hijos son el reflejo de uno es muy cierto, entonces cuando ella comienza así me veo reflejada en ella y con la niña pequeña también entonces pues si, siempre he sido dada a ser muy expresiva con mi familia (<b>expresividad emocional</b>)</p>
		A-2	<p>-Más que todo por llamadas, video llamadas que yo le hago mi mama, (<b>medios de comunicación</b>) mi mamá me llama todos los días. (<b>frecuencia</b>) -Hicimos un grupo (<b>medios de comunicación</b>) donde todos los días (<b>frecuencia</b>) yo tengo que decir cómo amaneció Ivana, que está haciendo Ivana, ella les manda videos., les manda notas de voz. (<b>expresividad emocional</b>) Ellos todo el tiempo están en contacto y sabiendo que está ocurriendo con la niña (<b>interés</b>)</p>

Categoría	Subcategoría	Actores	Fragmento
		A-3	<p>Nosotros nos comunicamos todos los días (<b>frecuencia</b>) por el celular (<b>medios de comunicación</b>) y amistades de Omar llaman a saber cómo está, gente que yo ni conocía, que uno veía pasar y nada más, pero todo mundo se ha solidarizado, (<b>colaboración</b>) en la recolección de tapitas, ¡uy no! Eso todo el mundo es que una tapita para Omar y que una tapita para Omar, entonces eso le llega a uno a donde le tiene que llegar. (<b>emotividad</b>)</p> <p>-Pues a veces, a veces puedo hablar, a veces no puedo hablar, porque a veces uno pasa por circunstancias de las que es mejor no hablar, yo a veces no contesto, y llaman el uno y otro, pero no, a veces a uno le dan diagnósticos muy... complicados y yo prefiero no hablar, porque a mí todo me llega al corazón , yo con mi mamita hace 7 meses que no hablo, porque ella se pone a averiguar y ella por mis hijos sufre muchísimo.</p>
		A-4	<p>-Por celular, más que todo por celular. (<b>medios de comunicación</b>)</p> <p>- Pues por lo menos lo llaman a uno todos los días, (<b>frecuencia</b>) pues económicamente no, porque ninguno tiene como para decir cómo le voy a dar o le voy a mandar, pues no, pero ellos están muy pendientes de llamarlo a uno, (<b>interés</b>) pues la mamá de ella no me llama (<b>problemas familiares</b>) pero los dos otros hijos sí, y ellos me dicen “mamá tenga paciencia, mamá acá estamos orando por usted, por la vida de ustedes, entonces uno se siente que no está solo. (<b>expresividad emocional</b>)</p>
		A-5	<p>-Más fácil al de la fundación, casi a mi familia no, ellos son: “¿mami cómo está?” y yo siempre les digo “bien”, así yo esté triste yo les digo “bien”. (<b>falta de confianza para expresar emociones</b>) Porque por ejemplo el papá del niño y la mamá del niño ellos se sienten bien si yo estoy bien, pero si yo les digo “estoy triste, estoy aburrida” ellos también se van a sentir así, (<b>empatía</b>) porque van a decir “mi mamá no tiene obligación con el niño, la obligación es de nosotros. (<b>roles familiares</b>)</p> <p>-Pues la verdad el papá del niño permanece muy pendiente de él, (<b>interés</b>) cada rato (<b>frecuencia</b>) me llama, (<b>medios de comunicación</b>) me escribe “mami ¿cómo estás tú? ¿Cómo está el niño? ¿Cómo te sientes? ¿Estás aburrida? ¿Estás triste?” (<b>expresividad emocional</b>)</p>

Categoría	Subcategoría	Actores	Fragmento
	Roles	A-1	<p>-Muchísimas pues el diagnóstico de mi hija, aparte tengo otros dos hijos, <b>(estructura)</b> me tocó dejarlos en Girardot me tocó dejarlos al cuidado de mi mamá, <b>(cambio de roles)</b> y pues no ha sido fácil porque ellos sienten que yo la prefiero a ella <b>(sentimientos)</b> (...) Yo trabajaba pero pues yo deje mi trabajo por ponerme a cuidarla <b>(cambio de roles)</b> y desde entonces estoy en proceso y gracias a Dios nos ha ido bien.</p> <p>-Personalmente, no pues imagínate de pasar de ser una mujer trabajadora donde ganaba buena plata, a pasar a depender de otra persona que veces te estén dando, <b>(cambio de roles)</b> es muy duro, a veces da como un sentimiento de frustración, <b>(sentimientos)</b> yo le digo a Jusi que yo deje mi trabajo si no fue por una circunstancia que me toco <b>(adaptabilidad)</b>, ahorita me pongo a pensar, en buscar trabajo, pero ninguna empresa me van a estar dando permiso para estar viajando cada mes <b>(implicaciones de la enfermedad)</b> entonces eso afecta muchísimo, <b>(orden)</b> tú sabes que cuando uno no es totalmente independiente uno se llega sentir frustrada, <b>(sentimientos)</b> que uno no llega a tener nada para darle a sus hijos, pero pues Dios es muy misericordioso con sus hijos y siempre está poniendo ángeles en tu camino para que pueda salir adelante y ahí vamos. <b>(adaptabilidad)</b></p> <p>-No pues mi familia me dijo que estaba bien que yo era la mamá, <b>(estructura)</b> que yo era la que tenía que estar ahí, <b>(orden)</b> en primera instancia la verdad no pensé en dejar a nadie más al cuidado de mi hija</p> <p>-cambio todo para ellos como para mí y pues obviamente implica más gastos ,a pasar de tener una vida normal, a pasar a una vida llena de complicaciones - los niños estudian los afectado tanto, (expresividad emocional) este año los dos van perdiendo dos materias, entonces ellos me dicen no mamá nosotros acá solos, (sentimiento de abandono) ustedes saben que no es porque yo quiera, (implicaciones de la enfermedad) entonces ellos se ponen a llorar,</p>

Categoría	Subcategoría	Actores	Fragmento
		A-2	-Toca a veces abandonar todo, ( <b>orden</b> ) dejar todo a un lado por el cuidado de ellos, ( <b>cambio de roles</b> ) ósea eso implica que no puedes dedicarte a otra cosa más porque solamente es al cuidado de Ivana. ( <b>implicaciones de la enfermedad</b> ) -“Yoli vete –le decían-tienes que irte con Ivana, no pienses con nada acá que nosotros te respondemos con todo, con la otra bebe” ( <b>cambio de roles</b> )
		A-3	Lo diagnosticaron el 12 de enero de este año, eso son cambios brutales, ( <b>orden</b> ) deja uno todo, empezando por su cama por su almohada. Omar cambio su rol, porque dejo de estudiar, ( <b>cambio de roles</b> ) desafortunadamente está quietico porque su salud es lo primero, ( <b>implicaciones de la enfermedad</b> ) entonces eso le cambia a uno totalmente la vida, ( <b>orden</b> ) porque entonces ya no puede estar uno haciendo sus labores, sino le toca hacer la labor de médico, de enfermero. ( <b>cambio de roles</b> )
Categoría	Subcategoría	Actores	Fragmento
		A-4	-Uno tiene que dejar la casa, dejar las otras personas y asumir la responsabilidad ( <b>cambio de roles</b> ) con ella (...) ella tiene muchas más citas, hoy tuvimos una cita, mañana tenemos control y pasado mañana tenemos otra cita, ( <b>implicaciones de la enfermedad</b> ) entonces uno tiene que dejar el trabajo, tiene que dejar familia, tiene que dejar todo. ( <b>orden</b> ) -Pues como le dijera yo, pues la mamá de ella ni el papá de ella no la cuidan, ( <b>abandono del rol</b> ) ellos no la cuidan porque ellos no viven con ella, ( <b>estructura</b> ) ni el uno ni el otro y ni el uno ni el otro, ni demandados me quieren colaborar, ( <b>rol de acuerdo a las expectativas</b> ) no me han colaborado y pues francamente eso lo estoy asumiendo sola. ( <b>cambio de roles</b> ) - A uno la vida le cambia ( <b>orden</b> ) y entonces uno tiene que dejar todo y dedicarse a esa persona, ( <b>cambio de roles</b> ) a llevarla a traerla, a estarse en el hospital, que si a las diez, a las once de la noche le dio fiebre o cualquier cosa toca para el hospital ( <b>implicaciones de la enfermedad</b> ) -con la hermanita de ella pues más difícil porque como ellas vivían ambas conmigo, entonces cuando yo me vine para acá para Bogotá

			<p>yo le dije a la mamita de ellas que es mi hija, que cuidara a Dhallana, que se hiciera cargo de Dhallana, porque yo tenía que venir, pero yo no sabía que esto iba a durar tanto tiempo, entonces como a ella no le gusta cuidar, ella no le gusta y no le entra de ninguna forma de que es la mamá y que tiene que cuidar, entonces ella empezó a mandarla de casa en casa, una semana para donde el tío, una semana para donde el otro, otra semana para donde una tía y para donde el papá y así y al final en ninguna parte la niña seestaba <b>(cambio de roles)</b></p>
		A-5	<p>-Pues ellos confían mucho en mí, porque como dice la mamá y el papá del niño, está mejor cuidado por mí, <b>(cambio de roles)</b> que por ellos mismos que son los padres. <b>(rol de acuerdo a las expectativas)</b> Ella estuvo el primer mes con el niño, ya luego del primer mes yo vine a cuidar al niño, <b>(cambio de roles)</b> entonces yo ya llevo diez meses con Nicolás y hasta el momento no ha habido ningún inconveniente por eso.</p> <p>-Allá en el hospital todo el mundo cree que yo soy la mamá de él, <b>(cambio de roles)</b> porque yo estoy pendiente de que no se golpee ni dada, es que eso no lo hace ni la mamá <b>(rol de acuerdo a las expectativas)</b> ¿Por qué usted sí? Porque yo lo siento como si fuera mío, como un regalo que Dios nos dio, y los papás no están pero estoy yo. <b>(abandono del rol)</b></p> <p>-Ellos dicen “usted dejo todo por el niño” y es la verdad, en el momento en que yo me entere que él tenía ese problema yo renuncié a mi trabajo, ¡yo tenía un trabajo muy bueno y a mí no me importo nada!, dije “me voy para Bogotá a cuidar del niño”. - <b>(orden)</b></p> <p>-Mi hijo me dijo “mamita, yo no tengo con que pagarle lo que usted está haciendo por criar a mi hijo, porque usted está haciendo el papel de mamá, de papá y el de abuela a la vez, porque son tres cosas. <b>(cambio de roles)</b></p>

	Cohesión	A-1	<p>-Nos cambió la vida a todos pues porque yo siempre he estado con mis hijos toda la vida, nunca me había separado de ellos (<b>separación</b>) y pues separarme de ellos ha sido un cambio muy duro, (<b>cambios</b>) cambio todo para ellos como para mí y pues obviamente implica más gastos ,a pasar de tener una vida normal, a pasar a una vida llena de complicaciones, problemas de corra con ella al hospital, a estar mes y medio allá, de días completos, noches en vela (<b>falta de tiempo y espacio para compartir</b>)</p> <p>- Pues ventaja que tú estás las veinticuatro horas con tu hijo (<b>unión</b>) y lo estás conociendo mucho más.</p> <p>-Pues de pronto un poco más unidad (<b>unión</b>) porque mis papás han estado ahí, cuidando a los otros niños, mientras yo estoy aquí, ellos han sido ese otro gran apoyo (<b>coaliciones</b>)</p>
		A-2	<p>Pues mi familia gracias a Dios tuve un acompañamiento (<b>fortalecimiento de lazos</b>) muy bueno porque todos me han brindado el apoyo (...) como te digo el estar lejos de la familia no es nada fácil (<b>separación</b>) pero es por una justa causa, entonces ahí vamos. (<b>adaptabilidad</b>) (...)</p> <p>-Me vine y ellos están allá dedicados a mi hija. (cambio de roles) Ósea que lo más primordial que yo pude haber dejado allá fue mi hija, ósea el pensamiento de venirme fue mi hija. (sentimientos)</p>
		A-3	<p>-Eso une la familia o a veces las desune, nosotros gracias a Dios hemos tenido unión. (<b>unión</b>) Mis hijos, mi familia, amistades, oraciones para Omar, misas para su salud, tenemos una familia demasiado grande. (<b>coalición</b>)</p> <p>-Nos unimos más, la enfermedad de Omar nos unió con mi familia, (<b>unión</b>) con mi mamá, con mi papá, hermanos, sobrinos, todos, con mi otro hijo, con todos. (<b>coalición</b>) Se fortaleció la familia. (<b>fortalecimiento de lazos</b>)</p>
		A-4	<p>Hay una nieta que me llama y me dice “abuelita cuando va a venir, abuelita yo la amo, mándeme muchos piquitos abuelita”, (<b>expresividad emocional</b>)es muy apegada a mí, (<b>unión</b>) entonces es como una motivación más (<b>fortalecimiento de lazos</b>) y Solanyie es muy apegada a esa niña (<b>unión</b>)</p>

		A-5	<p>Cuando mi hijo se dio cuenta, entonces ellos ya empezaron como a unirse, <b>(unión)</b> como a estar más cerca el uno del otro, <b>(unión)</b> porque eran como si me llama bien y sino pues también, entonces yo le dije a ellos, todo es todo esto que está pasando no pasa porque Dios lo quiera, sino porque la familia está muy distanciada...En cambio ellos ahorita vienen a visitarlos los dos, <b>(compartir tiempo y espacio)</b> ella trabaja, él trabaja, y bien, eso sirvió como para que la familia volviera y si uniera, <b>(unión)</b> ósea el hogar de ellos, y los hermanitos, él tiene una niña que la adora. <b>(coalición)</b></p>
Apoyo social	Apoyo emocional	A-1	<p>-Pues así, no, no porque a raíz de que ella enfermo yo <b>(por causa de la enfermedad)</b>...si por hay una que otra vecina <b>(allegados)</b> que pregunta cómo así, que increíble, pero pues ya muy alejada <b>(aislamiento)</b>uno sabe que la gente solo se acerca solo por el chisme,<b>(Desconfianza)</b> entonces soy muy dada a que con mis vecinos no<b>(aislamiento)</b>, yo antes me la pasaba en la cuadra donde mi mamá y no tanto ahí donde yo vivo, entonces no, de la comunidad donde vivo no. <b>(no hay apoyo)</b></p> <p>-No, pues que era muy difícil , que yo no la tenía solo a ella si no que tenía tres hijos, <b>(composición de la familia)</b>que como iba a hacer, <b>(Duda de las personas hacía ella)</b>que usted sin trabajo y ahora los niños, <b>(Factor económico)</b>pero gracias a Dios cuento con el apoyo del papa de los niños, y pues él es el que también ha estado ahí <b>(mantenimiento de lazos)</b>también pero la gente siempre especula y es como con la segunda intención <b>(Desconfianza)</b></p>

		A-2	<p>Jum yo a la fundación le debo todo creo, al llegar a este sitio fue la bendición, porque venirte tú de un pueblo, tan lejos, no tener a nadie, brindarte acá, a uno acá le abrieron los brazos,(Establecer lazos) te recibieron sin saber quién eres, no preguntan de dónde vienes, quien eres, nada(incondicionalidad)... aquí están para que estos niños tengan un hogar, a nosotras las mamitas también, (Acompañamiento)entonces yo a la fundación le debo todo, todo es todo(Agradecimiento)</p> <p>-la gente de mi pueblo fueron los que me incentivaron más a venir (motivación) “No te quedes , Aquí la niña, no te puedes quedar, vete, vete Yoli, cierra los ojos, como te digo, a tu hija nunca le va a faltar nada,(incondicionalidad) a tus papás tampoco, vete porque Ivana tiene su sanidad es en Bogotá”</p>
		A-3	<p>En Soatá nosotros tenemos una familia numerosa, allá están los amigos de Omar, él termino el bachillerato el año pasado, por eso le digo nosotros con la enfermedad de Omar, creció la familia,(<b>Establecer relaciones</b>) toda una comunidad ellos con sus oraciones, con sus rifas, con sus donaciones, con una palabra de cariño, una palabra de fortaleza, eso lo ayuda a uno más. (<b>hacer sentir a la persona amada y valorada</b>)Uno no necesita solo factor dinero, uno necesita alguien que lo escuche. (<b>necesidad de comprensión</b>)</p> <p>- pues ahora estamos en la fundación, no abrieron sus puertas y su corazón</p>
		A-4	<p>(...)aquí (refiriéndose a la fundación) lo hacen sentir a uno como si estuviera en la casa (...) (<b>hacer sentir a la persona amada y valorada</b>)</p> <p>-</p> <p>Pues el apoyo de mi familia, pues por lo menos lo llaman a uno todos los días, pues económicamente no, porque ninguno tiene como para decir cómo le voy a dar o le voy a mandar, pues no, pero ellos están muy pendientes de llamarlo a uno,(<b>acompañamiento</b>) pues la mamá de ella no me llama pero los dos otros hijos sí, y ellos me dicen “mamá tenga paciencia, mamá acá estamos orando por usted, por la vida de ustedes, entonces uno se siente que no está solo.(<b>acompañamiento</b>)</p>

		A-5	<p>pero así que uno diga que por esas circunstancias que estamos pasando que yo sienta apoyo por mi familia no, <b>(No hay apoyo)</b> la siento más acá en la fundación <b>(Apoyo institucional)</b>, de lo que yo siento de mi familia, como yo le digo a ellos, yo no necesito que me ayuden económicamente, pero al menos una llamada, <b>(necesidad de comprensión)</b> “¿Cómo está? ¿Cómo está el niño?”.</p> <p>-acá vienen y nos dan misa, <b>(Religión)</b> y vienen unos muchachos, unos oblatos <b>(-apoyo institucional)</b> y uno habla con ellos, ellos le entienden lo que uno está pasando, <b>(comprensión)</b> le explican, le dicen, entonces uno como que se va aferrando a todo eso <b>(Apoyo)</b>, entonces yo como que estoy más entregada a mi Dios <b>(Religión)</b></p>
	Apoyo instrumental	A-1	<p>Si la fundación nos ayuda muchísimo <b>(ayuda)</b>, ellos han estado ahí nos han ayudado con todo, lo que ha sido la comida, <b>(Bien material)</b> los transportes <b>(servicio)</b>, el techo a veces nos han obsequiado ropa, <b>(Bien material)</b> entonces nos han ayudado con todo ha sido una bendición <b>(bendición)</b> o les digo a ellos que este es nuestro segundo hogar <b>(segundo hogar)</b>, y siempre que llegamos acá nos han recibido muy bien, nos sentimos muy agradecidas <b>(agradecimiento)</b> con esta fundación</p> <p>-No, pues aquí todo aquí nos da todo, aquí nos dan comida, vivienda, transportes, nos dan también ropa, no es que aquí nos ayudan con todo, cien por ciento todo, aquí a veces vienen psicólogas, doctores, <b>(Servicios)</b> vienen mucha clase de personas y pues eso es una gran ayuda para todas las mamitas acá.</p>
		A- 2	<p>Bueno, muchas personas de pronto, yo te digo, tuve que hacer un viaje a Fonseca, para un proceso de la otra bebe y eso enseguida “No, yo no tengo para los pasajes”, entonces (le decían) “No Yoli, nosotros te vamos a recoger esos pasajes”. <b>(ayuda económica)</b></p>

		A-4	<p>Acá en la fundación gracias a Dios le brindan a uno la posada, la comida, (<b>bien material</b>) el transporte y así, pues al menos tiene uno como una casa donde poder estar (<b>Servicios</b>) (...)</p> <p>-No, pues que le dijera yo, así que ellos me dieran dinero o algo pues no, pues mi mamá por ahí que la otra vez entre la familia hicieron una rifa, pero entre la familia y los amigos de ellos que me mandaron para unos medicamentos (<b>ayuda económica</b>) que necesitaba para Solanyie y no los había y no los cubría el seguro ni nada, pero del resto yo pues son tengo así.</p> <p>-Pues aquí a uno le aportan la comida, desayuno, almuerzo, cena, refrigerio, (<b>bien material</b>) aquí la comida no falta, la verdad aquí si uno no come es porque no quiere, porque aquí la comida no falta y la posada (<b>Servicio</b>) que es como para uno estar cómodamente, (comodidad) uno tiene su habitación, su cama, su baño, su lavadora</p>
		A-5	<p>Pero así que yo diga la única es una amiga, con las tapitas. Pero así que uno diga que económicamente o algo, no. (<b>falta de apoyo material</b>)</p> <p>-Pues que más que nos dan vivienda, nos dan la alimentación, desayuno, almuerzo, comida, (<b>bien material</b>) nos dan los transportes (<b>servicios</b>) para ir al hospital a llevar al niño, nos dan las cosas de aseo personal (<b>bien material</b>)</p>

## Apéndice 12 Cronograma

Mes	Jul-17	Ago-17	Sep-17	Oct-17	Nov-17	Feb-18	Mar-18	Abr-18	May-18	Jun-18	Jul-18	Ago-18	Sep-18	Oct-18	Nov-18
<b>Definición de la situación problema</b>															
<b>Exploración de la situación</b>															
Acercamiento a la institución															
Revisión documental															
Realización del estado del arte															
Planteamiento del problema															
Establecimiento de objetivos															
Justificación															
<b>Diseño</b>															
Aproximación al diseño metodológico															
Marco legal															
Marco institucional															
Marco geográfico															
Marco teórico referencial															
Marco metodológico															
Establecimiento de categorías															
Elaboración del instrumento de recolección de información															
<b>Trabajo de campo</b>															
<b>Recolección de datos cualitativos</b>															
Entrevistas a la población															
<b>Organización de la información</b>															
Transcripciones															
Elaboración de matriz de información															
Establecimiento de categorías inductivas															
Elaboración de taxonomías															
<b>Identificación de patrones culturales</b>															
<b>Análisis</b>															
Análisis de categorías y subcategorías en relación a los objetivos															
<b>Interpretación</b>															
Comprensión e interpretación de la información															
<b>Actividades finales</b>															
Estructuración del informe															
Entrega a jurados															
Sustentación final															

**Apéndice 13 Presupuesto**

<b>Insumo</b>	<b>Tipo</b>	<b>Descripción</b>	<b>Unidad de medida</b>	<b>Valor unidad</b>	<b>Valor total</b>
<b>Trabajadoras Sociales en formación</b>	Talento humano	2 profesionales	7 horas semanales c/u	\$45.570/semana	\$ 2.734.200
<b>Transporte</b>	Servicio	Pasaje ida y vuelta	8 pasajes/semana	\$18.400/semana	\$ 1.104.000
<b>Papelería</b>	Material	Fotocopias	50	\$ 100	\$ 5.000
<b>Total</b>					<b>\$ 3.843.200</b>