



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
CARRERA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA

“ESTILOS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO: HERMANOS  
DE NIÑOS SUPERVIVIENTES AL CANCER”

Tesis para optar el título profesional de:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

Presentado por:

Silvana Geraldine Duymovitch Revilla (0000-0001-9485-6659)

Asesor:

Mg. John Omar Espinoza Quiroz (0000-0001-6641-0000)

Lima – Perú

2021

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS

Lima, 13 de Abril de 2021.

Los integrantes del Jurado de tesis:

Presidente: Dr. Carlos Ramón Ponce Díaz	<input type="checkbox"/>
Miembro: Dr. Freddy Roberpierre Jaimes Alvarez	
Miembro: Mg. Marilyn Gavi Toledo Cárdenas	

Se reúnen para evaluar la tesis titulada:

“ESTILOS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO: HERMANOS DE NIÑOS SUPERVIVIENTES AL CÁNCER”

Presentada por la bachiller:

- Silvana Geraldine Duymovitch Revilla

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Psicología.

Asesorada por: Mg. John Omar Espinoza Quiroz

Luego de haber evaluado el informe final de tesis y evaluado el desempeño de la estudiante de la carrera de Psicología en la sustentación, concluyen de manera unánime (X) por mayoría simple ( ) calificar a:

Tesis: Silvana Geraldine Duymovitch Revilla		Nota (en letras): 17 (Diecisiete)	
Aprobado ( )	Aprobado - Muy buena (X)	Aprobado - Sobresaliente ( )	Desaprobado ( )

Los miembros del jurado firman en señal de conformidad.



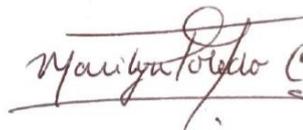
**Dr. Carlos Ramón Ponce Díaz**  
Presidente(a) del Jurado



**Mg. John Omar Espinoza Quiroz**  
Asesor(a)



**Dr. Freddy Roberpierre Jaimes Alvarez**  
Miembro 1



**Mg. Marilyn Gavi Toledo Cárdenas**  
Miembro 2

T // (51) 610 6738  
informes@cientifica.edu.pe  
cientifica.edu.pe

*Dedicado a las familias que atraviesan experiencias de dolor,  
Y que redescubren - en estas - nuevos significados de crecimiento y amor.*

## Índice general

Resumen

Abstract

I.	CAPÍTULO I: Planteamiento de problema.....	14
II.	CAPÍTULO II: Marco teórico.....	32
2.1.	Bases teóricas y/o enfoques.....	32
2.1.1	Cáncer infantil.....	32
2.1.1.1	Aspectos biológicos.....	33
2.1.1.2	Aspectos psicosociales.....	35
2.1.2	Enfermedad y familia: influencia mutua.....	36
2.1.2.1	Familias oncológicas.....	43
2.1.2.1.1	Crisis familiares.....	43
a.	Crisis familiares normativas.....	44
	<i>Muerte</i> .....	45
b.	Crisis familiares paranormativas.....	46
	<i>Separación</i> .....	46
	<i>Enfermedad</i> .....	47
2.1.2.1.2	Afectación según etapas de la enfermedad....	48
a.	Fase inicial.....	48
b.	Fase crónica.....	48
c.	Fase terminal.....	49
d.	Hospitalización.....	50
e.	Tratamientos, recidivas y secuelas.....	50
2.1.2.1.3	Reestructuración en la dinámica familiar.....	52
a.	Nuevos roles y funciones en la jerarquía familiar....	

b. Rigidez en interacción familiar.....	53
2.1.2.1.4. Respuestas emocionales de los hermanos sanos.....	54
2.1.3 Afrontando el cáncer pediátrico.....	59
2.1.3.1 ¿Qué es el afrontamiento?.....	59
2.1.3.1.1 Afrontamiento familiar.....	60
2.2.3.1.2 Estilos de afrontamiento.....	64
2.2.3.1.3 Estrategias de afrontamiento.....	71
2.2.3.2 Afrontamiento de los hermanos sanos.....	74
2.1.3.2.1 El proceso de resiliencia en el transcurso de la enfermedad oncológica.....	76
a. Factores de resiliencia y no resiliencia.....	79
2.2. Antecedentes .....	86
a. Internacionales.....	88
b. Nacionales.....	92
2.3. Objetivos.....	97
2.3.1. Objetivo general/principal.....	97
2.3.2. Objetivos específicos/secundarios.....	87
3. CAPITULO III: Metodología.....	98
3.1. Tipo y diseño de estudio.....	98
3.2. Participantes.....	99
a. Técnica de selección o muestreo.....	100
b. Criterios de selección.....	
3.3. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	103
a. Técnicas.....	103

b. Instrumentos.....	104
c. Control de calidad de datos.....	106
3.4. Procedimiento y análisis de datos.....	109
a. Categorización de la información.....	113
b. Estructuración de red de conexiones.....	116
c. Construcción de la interpretación.....	120
3.5. Aspectos éticos.....	123
4. CAPITULO IV: Resultados y Discusión.....	125
4.1. Presentación de resultados.....	125
4.2. Discusión.....	146
4.2.1. Comprensión del diagnóstico oncológico.....	146
4.2.1.1. Respuestas emocionales de un duelo anticipado.....	146
4.2.2. Adaptación al tratamiento médico.....	149
4.2.2.1. Fases del tratamiento.....	150
4.2.2.1.1. Hospitalización.....	151
4.2.2.1.2. Cirugías.....	154
4.2.2.1.3. Secuelas de tratamiento.....	155
4.2.2.1.4. Fase de supervivencia.....	156
4.2.2.2. Reorganización de estructura familiar.....	158
4.2.2.2.1. Nuevos roles y funciones.....	161
a. Rol de hermano mayor.....	
4.2.2.2.2. Dinámica familiar.....	164
a. Relación con subsistema parental.....	167
b. Relación con subsistema fraternal.....	167
4.2.3. Redes de apoyo.....	171

4.2.3.1. Familia extensa.....	171
4.2.3.2. Ámbito escolar.....	173
4.2.3.3. Sistema sanitario.....	174
4.2.3.4. Esfera socioeconómica.....	175
4.2.4. Afrontamiento familiar.....	179
4.2.5. Propuesta de atención psicosocial.....	191
4.2.5.1. Adolescencia: consideraciones de desarrollo.....	192
4.2.5.2. Screening: termómetro del estrés(TD)a.....	193
4.2.5.3. Modelo cognitivo conductual.....	196
4.2.5.4. Objetivos.....	198
4.2.5.5. Cronograma de propuesta de programa psicosocial “Yo también”.....	198
5. CAPITULO V: Conclusiones.....	201
5.1. Conclusiones.....	201
5.2. Recomendaciones.....	203
Referencias bibliográficas.....	205
Anexos.....	222

## Índice de tablas

Tabla 1. Aportes teóricos sobre la influencia entre enfermedad y familia.....	37
Tabla 2. Modelos teóricos sobre la influencia entre enfermedad y familia.....	39
Tabla 3. Factores determinantes de la resiliencia familiar.....	58
Tabla 4. Clasificación de las estrategias de afrontamiento familiar.....	63
Tabla 5. Clasificación de estrategias del estilo de afrontamiento basado en el problema.....	72
Tabla 6. Clasificación de estrategias del estilo de afrontamiento basado en la emoción.....	73
Tabla 7. Clasificación de estrategias del estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional.....	74
Tabla 8. Respuestas adaptativas y desadaptativas de los hermanos sanos.....	75
Tabla 9. Factores de resiliencia y de No resiliencia.....	80
Tabla 10. Factores de resiliencia de Grotberg.....	81
Tabla 11. Pilares de la resiliencia.....	84
Tabla 12. Criterios de inclusión y exclusión .....	101
Tabla 13. Particularidades fundamentales de entrevistas semiestructuradas.....	105
Tabla 14. Procesamiento y análisis de datos en la investigación cualitativa.....	109
Tabla 15. Proceso de construcción de una red de categorías.....	121
Tabla 16. Índice de concurrencia de categorías Seleccionadas P1.....	125
Tabla 17. Índice de concurrencia de categorías seleccionadas P2.....	130
Tabla 18. Índice de concurrencia de categorías Seleccionadas P3.....	137

Tabla 19. Índice de concurrencia de categoría seleccionadas P4.....	140
Tabla 20. Resumen de estilos y estrategias de afrontamiento empleados según el momento de enfermedad.....	177
Tabla 21. Sistemas familiares de los participantes investigados.....	179
Tabla 22. Análisis desde los modelos teóricos sobre los pilares de la resiliencia.....	188
Tabla 23. Síntesis de respuestas de afrontamiento de los participantes.....	189
Tabla 24. Cronograma de programa psicosocial para hermanos de niños Con cáncer.....	199

## Índice de figuras

Figura 1. Fases de afrontamiento familiar de la enfermedad pediátrica.....	61
Figura 2. Estilos de afrontamiento al momento del diagnóstico.....	68
Figura 3. Hitos del procedimiento de datos.....	113
Figura 4. Hipótesis de trabajo .....	117
Figura 5. Hipótesis de trabajo reformulada.....	118
Figura 6. Estilos y estrategias de afrontamiento empleados por P1.....	127
Figura 7. Red de categorías p1.....	128
7. Estilos y estrategias de afrontamiento empelados por P1.....	130
Figura 8. Estilos y estrategias de afrontamiento empleados por P2.....	131
Figura 9. Red de categorías P2 .....	132
Figura 10. Estilos y estrategias de afrontamiento por P3.....	136
Figura 11. Red de categorías P3.....	138
Figura 12. Estilos y estrategias de afrontamiento empleadas por P4.....	142
Figura 13. Red de categorías P4.....	144
Figura 14. Ecología social de enfermedad pediátrica.....	196

## Índice de anexos

Anexo 1. Documento de validación de instrumento de juez experto N°1....	187
Anexo 2. Documento de validación de instrumento de juez experto N°2....	194
Anexo 3. Documento de validación de instrumento de juez experto N°3....	199
Anexo 4. Modelo de Consentimiento informado.....	204
Anexo 5. Modelo de Consentimiento informado para tutores.....	207
Anexo 6. Entrevista transcrita participante 1.....	211
Anexo 7. Entrevista transcrita participante 2.....	219
Anexo 8. Entrevista transcrita participante 3.....	227
Anexo 9. Entrevista transcrita participante 4.....	233
Anexo 10. Matriz teórica y operacional de las categorías ‘estilos de afrentamiento’ y ‘estrategias de afrontamiento’.....	238
Anexo 11.....	241
Anexo 12. Screening psicosocial: termómetro del distrés (TD).....	242
Anexo 13. Guía de entrevista.....	243

## Resumen

La naturaleza crónica del cáncer infantil genera un impacto devastador en la familia, sobre todo en los hermanos, cuyas necesidades quedarán inevitablemente relegadas no solo por los padres, sino también por el equipo sanitario, en la literatura los llaman “los olvidados”. El presente trabajo tuvo por objetivo describir los estilos y estrategias de afrontamiento de los hermanos supervivientes al cáncer atendidos por un programa de aulas hospitalarias en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en Lima, Perú. Se empleó un enfoque cualitativo de diseño fenomenológico, se realizó un muestreo teórico, y se entrevistaron a 4 participantes (16-18 años). Para el análisis de información se empleó el programa ATLAS.ti.8. Los hallazgos sugieren la constante influencia entre los estilos de afrontamiento con las variables que pertenecen a la ecología social del cáncer infantil. Resaltando la influencia de los estresores familiares tales como las demandas psicosociales de la misma enfermedad, el apoyo social percibido, el aspecto socioeconómico, y la relación con el equipo sanitario. Finalmente, se realiza la propuesta de un programa psicosocial para dicha población.

**Palabras clave: cáncer infantil, hermanos, estilos y estrategias de afrontamiento, diseño fenomenológico.**

## Abstract

The chronic nature of childhood cancer generates a devastating impact on the family, especially on siblings, whose needs will inevitably be relegated not only by the parents, but also by the healthcare team, in the literature they are called "the forgotten ones". The objective of this work was to describe the styles and coping strategies of cancer survivors attended by a program of hospital classrooms at the National Institute of Neoplastic Diseases (INEN) in Lima, Peru; For this, the theories that have studied the influence of illness in the family were integrated into a comprehensive model. A qualitative approach of phenomenological design was used, a theoretical sampling was carried out, and 4 participants (16-18 years old) were interviewed. The ATLAS.ti.8 program was used to analyze the information. The findings suggest the constant influence between the coping styles with the variables that belong to the social ecology of childhood cancer. Highlighting the influence of family stressors such as the psychosocial demands of the same disease, the perceived social support, the socioeconomic aspect, and the relationship with the healthcare team. Finally, the proposal of a psychosocial program for said population is made.

**Keywords: childhood cancer, siblings, coping styles and strategies, phenomenological design.**

## I. CAPÍTULO I: Planteamiento de problema

Actualmente, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es considerado como una de las principales causas de mortalidad entre la población infantojuvenil a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2017). Entendiendo a esta enfermedad como una afección persistente o con recurrencia incurable de síntomas que duran más de tres meses (American Academy of Pediatrics, 2017; Cox, 2018).

Al ser el cáncer una enfermedad de naturaleza crónica trastoca indudable y profundamente la vida de los/as pacientes, afectando a los entornos más próximos como el ámbito familiar (Rodríguez-Ocasio, 2014). Siendo considerada esta patología como una de las enfermedades más retantes que un infante o adolescente puede enfrentar cuando el que padece es un familiar; pero sobre todo cuando es un hermano (Fujiki, 2016). Es por ello la importancia de considerar a toda la familia cuando se habla sobre el cuidado de un niño con una enfermedad crónica (Rodríguez-Ocasio, 2014; Velleman, Collin, Beasant & Crawley, 2016).

Sin embargo, los avances en medicina en los últimos 20 años han mejorado enormemente, encontrando tratamientos para niños con enfermedades crónicas que alguna vez se consideraron intratables (Cox, 2018). En el país, el porcentaje de recuperación en el cáncer infantil es aproximadamente de 60%; y, si bien el gobierno peruano ha logrado obtener considerables avances en la atención del cáncer pediátrico; aun así, este país se encuentra todavía bastante lejos de algunos países desarrollados, donde el índice es mayor al 80% (Rodríguez-Ocasio, 2014).

En el Perú cada año se detectan 1,800 casos de cáncer infantil; sin embargo, no se puede negar las favorables estadísticas que sugieren un incremento en los niveles de supervivencia de los pacientes infantiles y adolescentes en las últimas décadas en el Perú (Ministerio de Salud [MINSU], 2019). La mejoría de estos hallazgos ha revelado un aumento en los supervivientes a mediano y largo plazo, quienes, a su vez, requieren de tratamiento y atención complementaria (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015; Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2017).

En consecuencia, con la mejora de los índices de supervivencia, millones de niños ahora viven más tiempo de lo registrado previamente (Cox, 2018; Rodríguez-Ocasio, 2014). Según la Real Academia de la Lengua Española (2010), el vocablo sobrevivir o supervivir significa *‘Seguir existiendo después de la muerte de alguien, de la desaparición de algo o de un suceso’*. Y en términos epidemiológicos, un niño/a o adolescente se considera sobreviviente de cáncer luego de permanecer cinco años libre de enfermedad.

No obstante, al existir aún brechas en la mayoría de las regiones del país en el acceso a servicios sanitarios, disponibilidad de tratamiento especializado, entre otras dificultades, se evidencia la existencia de desigualdades en la atención del cáncer infantil en el interior del país que hacen falta restituir. (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2017)

Un claro ejemplo de ello en el Perú es el hecho que la mayoría de los hospitales, donde se imparte el tratamiento oncológico especializado quedan en la capital Lima; y el 90% de los pacientes provienen de las regiones del país no tienen familia en esta provincia que los pueda apoyar bien con los donantes; o con el lugar donde se puedan quedar; o turnándose al menos 1 vez a la semana

en los cuidados en el hospital del menor enfermo (Ministerio de Salud [MINSA], 2019). Las significativas bajas tasas de supervivencia se relacionan con aquellos menores que se encuentran en contextos caracterizados por sistemas sanitarios poco desarrollados y escasos recursos (Organización Panamericana de la salud, 2017), donde uno de cada dos niños diagnosticados de cáncer en estos entornos, fallece.

De cualquier forma, como se ha mencionado, la situación de enfermedad supone nuevos desafíos y oportunidades que todos los profesionales que asisten a pacientes pediátricos oncológicos deben asumir; y por tanto también implica nuevos retos para los familiares cuidadores (Rodríguez-Ocasio, 2014). Por lo que resulta innegable el profundo e importante impacto en la relación específica entre el niño y la familia, convirtiéndose esta en un receptor del estrés relacionado con la enfermedad, asumiendo la mayor responsabilidad de la adaptación psicosocial del niño. (Velleman, Collin, Beasant & Crawley, 2016)

Por otro lado, las relaciones entre hermanos son vínculos familiares fundamentales, ya que comparten no solo una herencia genética; sino también un entorno cultural y experiencias tempranas comunes; siendo la infancia el periodo donde los hermanos están emocional y físicamente cercanos, pasando más tiempo entre ellos que con otros miembros de la familia (Tregidgo & Elander, 2019).

La literatura menciona algunas dificultades a nivel de comunicación intrafamiliar, y la poca atención (por parte de los padres y el sistema sanitario) a sus necesidades socioemocionales (Deavin, Greasley, Dixon, & DCclin, 2018). En algunos casos, son los hermanos quienes se someten a procedimientos médicos de trasplante celular como parte del tratamiento para la enfermedad del

niño enfermo, implicando aspectos ético-sociales (Gerhardt, Lehmann, Long & Alderfer, 2015). La relación fraternal bajo esta situación supone desafíos únicos; y debido a ello, estos parientes se suelen encontrar expuestos a un nivel de distrés significativo (Deavin, Greasley, Dixon & DCclin, 2018).

En primer lugar, es usual que, debido a las necesidades que presenta el niño/a diagnosticado/a, las rutinas diarias hasta ese momento, los estilos de cuidado, y la cotidianidad en sí de la vida de los hermanos/as cambie sustancial y radicalmente (Rodríguez-Ocasio, 2014). Al respecto, Lizasoain (como se citó en Universidad de Navarra, 2017) afirma que más de un 50% de los hermanos sanos presentan dificultades emocionales que se traducen en apatía, y estado de ánimo negativo; siendo los adolescentes quienes muestran mayor vulnerabilidad a estos problemas frente a los menores.

Por su parte, Kuo & Kent (2017) concluyeron que los hermanos son excepcionalmente vulnerables al trastorno por estrés postraumático (TEPT) durante los primeros meses después del diagnóstico. Realizaron un estudio donde reportaron que, en su muestra, durante los primeros 2 meses, el 23% y el 43% de los hermanos tuvo trastorno de estrés postraumático parcial (TEPT) según los criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría DSM-IV.

De esta forma, el diagnóstico de enfermedad no es solo impacto para los padres y el paciente pediátrico, sino también para los hermanos, influyendo directamente sobre la construcción de su psicología, afectividad y estilo de afrontamiento. Este impacto, a su vez, está relacionado al tipo de tumor detectado; tratamientos médicos administrados; momento evolutivo del menor y la familia; sistemas de apoyo particulares a cada familia y persona; y el estilo en

el que cada familiar suele afrontar las dificultades inherentes al ciclo vital; y un sinfín de otros elementos (Universidad de Navarra, 2017).

Por lo tanto, la experiencia con el cáncer difiere en cada paciente y en cada familia (Bernal, Miley, y Suarez, 2018). A medida que un niño o adolescente es expuesto a la situación de enfermedad de un hermano, surge la necesidad de procesar una serie de experiencias y cambios nuevos, desarrollando estrategias de afrontamiento que les permita lidiar con dicha situación (Caprino & Riccardi, 2017).

De este modo, los hermanos tienen muchas estrategias y recursos que usan para manejar los cambios que resultan de la enfermedad de sus hermanos. Por ejemplo, Comprender y estar al tanto de la situación de enfermedad puede fomentar mayor empatía hacia los miembros de la familia en general; y mitigar sentimientos desagradables naturales de la situación, como los celos que pueden acaecer debido al desequilibrio en la atención parental por las nuevas atenciones y necesidades requeridas. (Deavin, Greasley, Dixon & DCclin, 2018)

Asimismo, se emplean una variedad de técnicas cognitivas y conductuales identificadas como mecanismos de defensa que se activan cuando una persona se enfrenta a una situación demandante, que sugiere emplear recursos personales de afrontamiento. Al respecto, la literatura revisada muestra que los hermanos usan estrategias de afrontamiento activas, muchos también emplean el afrontamiento pasivo (por ejemplo, distanciamiento del suceso), que se ha relacionado con resultados más pobres. (Caprino & Riccardi, 2017)

Bajo una perspectiva dinámica de análisis (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013), se entiende el proceso de afrontamiento como aquella variable

que comprende doble dimensión, las cuales son influyentes entre sí: la dimensión de estrategias individuales; y las estrategias familiares.

Las estrategias de afrontamiento familiar tienen una naturaleza grupal y están fundamentadas en los esfuerzos y acciones de los miembros de la familia, desde cada rol correspondiente en el manejo del evento generador de distrés en el sistema familiar (Cipolleta, Marchesin, & Benini, 2015). Mientras que, el afrontamiento individual, es un proceso dinámico donde se ven implicadas evaluaciones personales que se plantea el individuo, para poder resolver las demandas externas en situaciones generadoras de estrés (como lo es tener un hermano con cáncer), este recurso será particular según la persona y el contexto donde se manifieste (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

No obstante, si bien en la literatura se observa el interés por investigar el impacto en el niño enfermo (Cox, 2018; Deavin, Greasley, Dixon & DCclin, 2018), las percepciones de los padres sobre el niño enfermo y / o el estrés de estos, son pocos los estudios que han examinado el impacto de la enfermedad crónica en los hermanos.

Así pues, a lo largo del tratamiento brindado, el foco estará inevitablemente en el niño con el diagnóstico oncológico, encontrándose los hermanos sanos en una posición vulnerable (Kuo & Kent, 2017). Por lo que estos se tienden a encontrar relegados/as a un segundo plano ya que aumenta la demanda de atención del hijo/a enfermo (Cox, 2018). Además, los hermanos/as son los menos atendidos en los servicios profesionales, apoyo voluntario e investigaciones debido a que no se identifican como pacientes primarios (Rodríguez- Ocasio, 2014).

En el Perú en concreto, este proceso de adaptación familiar es ampliamente conocido por el personal sanitario en los hospitales, por lo que se ejecutan programas que atienden a la familia de los pacientes pediátricos; sin embargo, no existe un servicio especializado para los hermanos sanos (Deavin, Greasley, Dixon, & DCclin, 2018). Aunque la injerencia del profesional sanitario debe abarcar la atención no solo de los niños enfermos y sus padres, sino también hacia la de estos parientes como parte del sistema más próximo del paciente (Velleman, Collin, Beasant & Crawley, 2016).

A medida que los pacientes pasan gradualmente a la supervivencia, los roles y las demandas de los cuidadores cambian. Por lo que, la transición temprana puede ser incierta y abrumar a las familias con una sensación de incertidumbre sobre el futuro. La familia puede reflexionar sobre el pensamiento de recurrencia o una malignidad secundaria. Desafortunadamente, no se han realizado estudios sobre cuidadores hermanos en estos períodos de transición (Kuo & Kent, 2017).

Son diversos los autores que postulan que los niños pueden experimentar consecuencias positivas y negativas si tienen un hermano con una condición de salud crónica (Velleman, Collin, Beasant & Crawley, 2016). En cuanto al aspecto positivo, se reporta la aceptación de la situación, descubriendo nuevas conductas o rutas “prosociales” que facilitan una adecuada comprensión de sus necesidades, habilidades y roles a desarrollar según los cambios suscitados por la situación de enfermedad (Deavin, Greasley, Dixon & DCclin, 2018).

Asimismo, mencionan que este desarrollo se desplegará siempre y cuando exista una retroalimentación positiva y el reforzamiento de comportamientos para que sean asumidos como parte de su rol, resultando una

característica “positiva” internalizada sobre su identidad, resaltando el rol del ambiente familiar. (Caprino & Riccardi, 2017)

De esta manera, los hermanos alteran su comportamiento para satisfacer sus propias necesidades y las de la familia, asumen tareas y habilidades que los incluyen en los objetivos actuales de cuidado de la familia (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015). No obstante, diversos estudios demuestran que los hermanos que adaptan su comportamiento para volverse más <prosociales>, todavía experimentan altos niveles de angustia (p. ej., depresión); pero también pueden demostrar resultados resilientes (Velleman, Collin, Beasant & Crawley, 2016).

En cuanto a las consecuencias negativas para los hermanos, se incluyen tanto dificultades a nivel de internalización, la cual se refiere a experimentar por ejemplo fuertes reacciones emocionales que pueden afectar el bienestar emocional y social, como depresión, ansiedad, sentimientos de exclusión, falta de atención de los padres y su vida social, percepciones públicas negativas e impacto en las relaciones entre pares (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015); y experimentar mayor angustia más cerca del momento del diagnóstico (Deavin, Greasley, Dixon & DCclin, 2018). Como también se mencionan problemas de externalización (por ejemplo, problemas de comportamiento, sociales y de agresión).

Al respecto, Jackson (Caprino & Riccardi, 2017; Velleman, Collin, Beasant & Crawley, 2016) descubrió que las principales preocupaciones presentadas por los hermanos giraban en torno a temas como la "dilución aparente de la atención o preocupación de los padres", un cambio en la relación de hermanos, restricciones a las actividades familiares, deterioro de las relaciones entre pares y el asesoramiento médico incierto o contradictorio dado a la familia. Cuando la

expresión de los sentimientos y necesidades de estos hermanos se ve obstaculizada por las brechas cada vez mayores en la comunicación con sus sistemas de apoyo, esto puede llevar a los síntomas clínicos a menudo informados como desajustes (es decir cambios de humor, actitudes desafiantes, búsqueda de atención y somatizaciones) (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015; Kuo & Kent, 2017).

Por otro lado, algunos autores como Deavin, Greasley, Dixon & DcClin (2018) sugieren que puede manifestarse una aparente “autosuficiencia emocional” tras el aumento de los comportamientos “prosociales” por parte de los hermanos sanos, lo que puede conllevar a una percepción del hermano como funcional y subestimar o sobreestimar sus necesidades emocionales (Kuo & Kent, 2017).

Asimismo, estos autores citan como ejemplo la falta de acción que concierne a la Asociación Americana de Pediatría, la cual destaca la importancia de una atención integral centrada en la persona: lo cual implica al paciente y la familia; mas no especifica los riesgos y/o recomendaciones específicas para los hermanos (Deavin, Greasley, Dixon & DCclin, 2018).

Así pues, aunque los hermanos son competentes en la creación de una identidad prosocial positiva, en ciertos momentos, dado el impacto emocional inevitable, su capacidad para identificar otros atributos personales positivos puede verse disminuida, o distorsionadas por otros procesos emocionales (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015).

Finalmente, en algunos países se están tomando cartas en el asunto con resultados positivos. Por ejemplo, desde el 2013, en algunos hospitales de

Suecia se han establecido grupos conformados por profesionales, cuyo objetivo es brindar atención y apoyo psicosocial, exclusivamente, a los hermanos en seis unidades de oncología pediátrica. Las principales funciones consisten en brindar contención a los hermanos de niños con cáncer a través del acompañamiento terapéutico durante el proceso de enfermedad, la supervivencia y el duelo (Rodríguez- Ocasio, 2014).

Desde esta perspectiva y relacionándolo con la investigación, se identifica que la vida cotidiana del hermano de un niño con cáncer se ve afectada, viéndose este obligado a enfrentar una serie de cambios, sobre el cual va a a construir su propia realidad de acuerdo con los miedos, ansiedades, preocupaciones y experiencias que se van dando. Además, dicho afrontamiento lo realiza prácticamente solo, ya que la atención de los padres como del personal sanitario, está dirigida hacia el niño enfermo. (Bernal, Miley, y Suarez, 2018)

Por lo que, surge entonces la siguiente interrogante, ¿Cómo son los estilos de afrontamiento empleados por los hermanos de los niños supervivientes al cáncer según sus propias percepciones?

### *Justificación*

A fin de efectuar el presente estudio se propone la realización de una investigación cualitativa, entendiendo que “estilos de afrontamiento” es un constructo que, si bien pueden ser cuantificado con una serie de indicadores específicos, también requiere ser estudiado de manera comprensiva, basándose en las vivencias que caracterizan a cada persona, y que solo podrían ser informadas a partir de la investigación profunda de las percepciones de dicha vivencia. (Kuo & Kent, 2017)

En la literatura, la investigación cualitativa ha sido el enfoque empleado para entender las experiencias de los hermanos, explorar las demandas de tratamiento, la dinámica familiar, y las percepciones en torno a ello (Deavin, Greasley, Dixon & DCclin, 2018). Aunque, existe poca exploración científica sobre las experiencias vivenciadas por los hermanos de los pacientes pediátricos oncológicos que se encuentran en fase de transición de enfermedad a remisión, considerados como supervivientes. (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015)

Para el logro del objetivo propuesto, se plantea un diseño fenomenológico el cual permitirá profundizar sobre las percepciones respecto a las estrategias y estilos de afrontamiento de los niños que tienen un hermano superviviente a la enfermedad oncológica; ya que las circunstancias descritas resaltan la necesidad de abordar el cáncer pediátrico a través de la perspectiva de los hermanos (Tregidgo & Elander, 2019). Además, resulta importante conocer el punto de vista de los padres sobre el impacto del cáncer en las vidas de los hermanos sanos.

Asimismo, existe investigación que evidencia que, con la intervención psicológica temprana, los hermanos informaron un mejor bienestar psicosocial, un mejor conocimiento médico y un mejor apoyo social (Kuo & Kent, 2017). Siendo la función del equipo sanitario encargado, el cuidado médico que debe extenderse más allá del control del cáncer hacia un tratamiento psicosocial para el niño y sus hermanos. (Rodríguez-Ocasio, 2014)

Por lo que, al explorar en los estilos empleados para afrontar esta situación de enfermedad crónica en los hermanos de los niños con cáncer, se busca facilitar a proveer cuidados médicos y profesionales más sensibles y comprensivos en el tratamiento y apoyo psicosocial brindado a los niños con

diagnóstico oncológico, así como a sus hermanos. Facilitando mayor profundidad en la comprensión del personal sanitario-educativo, y otras personas encargadas del cuidado de estos menores, para así poder otorgar una atención psicosocial holística, efectiva, a través de la implementación de programas psicoeducativos, con el objetivo de fomentar estilos y estrategias de afrontamiento que aseguren un adecuado ajuste y adaptación a dicha situación. (Kuo & Kent, 2017; Tregidgo & Elander, 2019)

### *Viabilidad*

Para la realización del presente estudio se realizó un análisis FODA, el cual, según López y Cano (2018) es una técnica para analizar problemas en el contexto de la planificación con el fin de resolver un problema tomando en cuenta las fortalezas y debilidades, que son factores internos; así como las oportunidades y amenazas, referentes a factores externos. En este sentido, se lleva a cabo esta técnica para demostrar la viabilidad del estudio.

En primer lugar, respecto a las fortalezas detectadas, el investigador cuenta con recursos intelectuales en metodología que garantizan la realización de un estudio 48 que cumpla la rigurosidad científica; asimismo, la motivación por investigar es la principal herramienta que impulsa al desarrollo y culminación del estudio; y finalmente, se cuenta con los recursos económicos necesarios para efectuar la investigación.

En segundo lugar, se ha logrado identificar que, el acceso y permiso hacia la base de datos del programa de aulas hospitalarias “Aprendo contigo” de la sede del “Instituto Nacional de Enfermedad Neoplásicas” para la selección de los participantes; el asesoramiento brindado por parte de la institución educativa “Universidad Científica del Sur”; y el hecho de no haber investigaciones locales

de enfoque cualitativo con dicha población, son oportunidades en la realización del presente trabajo.

Por otro lado, respecto a las debilidades, se detecta la poca experiencia en investigaciones cualitativas por parte de la investigadora, lo que puede conllevar a errores; sin embargo, este aspecto se ve reforzado con la oportunidad del asesoramiento. Por último, al ser la investigación voluntaria, se corre el riesgo que no existan participantes interesados en participar, o que acepten y luego desistan del proceso, lo cual se percibe como principal amenaza; el rechazo por parte del comité ético y de jurados también es una amenaza latente.

Por otro lado, son escasas las investigaciones existentes que exploren los estilos de afrontamiento empleados por esta población en el contexto peruano, con las particularidades que la distinguen de otra sociedad. Kuo, Kent (2017) y Lizasoain (como se citó en Universidad de Navarra, 2017) concuerdan en que, al existir este vacío de investigación con hermanos en el campo pediátrico oncológico, se los denomina como “los olvidados” (Rodríguez-Ocasio, 2014). De hecho, son diversos los investigadores/as identificaron que las familias que han participado en estudios desean hablar sobre sus experiencias y ser escuchadas (Bernal, Miley y Suarez, 2018); por lo que, brindarles la oportunidad de expresarse sobre sus vivencias facilita el entendimiento y asimilación de los cambios de vida por los que están pasando.

## **2. Capítulo II: Marco Teórico**

### ***2.1. Bases teóricas y/o enfoques***

#### ***2.1.1 Cáncer infantil***

La patología del cáncer engloba a una considerable cantidad de enfermedades que comparten la principal característica la cual radica en el desarrollo y proliferación incontrolable de células cancerígenas (o malignas) en el organismo humano; ya que el tumor suele invadir a todo tejido próximo a este, lo cual puede generar metástasis en áreas que se encuentran distantes, dentro del organismo (Organización Mundial de la Salud, 2017). En condiciones normales, es decir, de no enfermedad; a penas las células crecen, se segmentan y perecen de una forma determinada; en los primeros años de vida esta división celular suele ser más rápida, ya que se efectúa únicamente para sustituir células desgastadas y/o subsanar posibles daños.

Por el contrario, las células malignas continúan proliferándose, y/o deteriorando a los tejidos sanos; asimismo, estas se suelen propagar mediante el torrente sanguíneo y/o el sistema linfático hacia nuevos tejidos en otras partes del organismo (Torrado, 2015).

El cáncer infantil es distinto a la experiencia vivenciada por un adulto, requiriendo un tratamiento holístico específico, diversos investigadores en muchos estudios han tratado de identificar las causas del cáncer infantil, pero son muy pocos los cánceres causados meramente por factores ambientales o relacionados con el modo de vida en los niños (Bernal, Miley, y Suarez, 2018).

Asimismo, un aspecto destacable son las medidas de prevención del cáncer infantil, la cual debe mantener el foco en las conductas que impidan que desarrollen cánceres prevenibles cuando sean adultos; es decir, un estilo de vida saludable. (Organización Mundial de la Salud, 2017)

Por otro lado, las tipologías del cáncer infantil más frecuentes son respectivamente: las leucemias con 30%, y el 22% de los tumores de sistema nervioso central; continuando con 13% de los linfomas; 12% de sarcomas óseos; 9% de neuroblastomas; y 5% en tumores renales (Peris, 2015).

### **2.1.1.1 Aspectos biológicos**

Como se mencionó líneas arriba, el cáncer infantil tiene una etiología condicionada por diversos factores, entre ellos los medioambientales (físicos, químicos y biológicos) y los genéticos (Torrado, 2015). Por un lado, la predisposición biológica individual constituye una piedra angular; asimismo, se ha evidenciado una relación entre factores genéticos y medioambientales; así como la existencia de factores de riesgo.

Sin embargo, las investigaciones epidemiológicas no han logrado detectar aquellos riesgos contextuales específicos (Scheurer, Bondy & Gurney, 2011). Por otro lado, las campañas contra el cáncer Infantil se basan y sustentan en el diagnóstico y tratamiento oportuno, debido a que todavía no se ha logrado identificar la prevención primaria o secundaria (Peris, 2015).

Respecto al tratamiento, Denny & Sakamoto (2011) mencionan que el más utilizado con niños es la quimioterapia, caracterizándose por ser procedimientos muy intensivos, largos y agresivos; en paralelo se aplican otros tratamientos como la cirugía y radioterapia. Los métodos hasta el momento descritos generan sustanciales efectos secundarios tales como: náuseas, vómitos, anemia y alopecia; por lo que se suelen realizar continuas hospitalizaciones y particulares cuidados en la atención en el hogar del menor enfermo (Álvarez, Márquez, Gash, Alfaro, Tassara, Delis y Vázquez, 2002). En todo el proceso de enfermedad como del tratamiento se implican estados

emocionales tanto en los niños como en sus familias, a los cuales deberán afrontar.

Por otro lado, al cáncer Infantil se le puede considerar como una enfermedad de naturaleza crónica, ya que es una afección que se puede controlar en cierta medida, mas no curar (Torrado, 2015). Si bien han aumentado las posibilidades de “curación” o recidiva de la enfermedad oncológica; y con esto obtener una vida lo más normalizada posible para los pacientes y sus familias, han surgido también nuevos desafíos en la fase de supervivencia para los involucrados, lo cual genera una nueva línea de investigación, en la cual no se ha profundizado lo suficiente aún. (González & Carrión, 2005)

Finalmente, un aspecto importante a considerar es que se suele presentar con frecuencia, tras el tratamiento recibido, secuelas importantes que pueden necesitar constante e indefinido tratamiento médico (Hudson, Ness, Mulrooney, Chemaitilly, Krull & Robison, 2013). Debido a ello, es importante que el tratamiento médico se centre también en disminuir los efectos adversos de lo brindado (Gatta, Botta, Rossi, Aareleid, Bielska-Lasota & Clavel, 2014).

### **2.1.1.2 Aspectos psicosociales**

En las últimas décadas del siglo pasado, el autor Caplan (como se citó en Cox, 2018) ya describía al cáncer infantil como un cambio brusco en la vida del paciente, que involucra a todo el sistema familiar, escuela, sociedad, y también al sistema sanitario donde se desenvuelve el menor; por lo que, si se presenta algún problema en la adaptación ante diversas situaciones, la dificultad se podrá interpretar como una inadecuada interacción de factores tales como la protección de defensa del yo y el dominio de la realidad exterior, los cuales son sustanciales

para un adecuado ajuste psicológico (Hudson, Ness, Mulrooney, Chemaitilly, Krull y Robison, 2013).

De esta manera, debido a los cambios a los que se ve expuesta su cotidianeidad, o “el día a día” de la familia tras el diagnóstico, los integrantes se encontrarán en posible riesgo psicosocial en el curso del desarrollo de la enfermedad y de los procedimientos médicos efectuados (Goldbeck, 2001). Respecto al primer año de tratamiento, existe alta probabilidad de experimentar cambios en la esfera económica, relacional (separaciones o divorcios), escuela, casa, trabajo (González & Carrión, 2005). Es por ello por lo que, resulta especialmente necesario prevenir y reconocer a toda aquella familia que manifieste desde un inicio (que puede ser al momento del diagnóstico, o antes) particulares dificultades en la adaptación (Gatta, Botta, Rossi, Aareleid, Bielska-Lasota & Clavel, 2014).

### ***2.1.2 Enfermedad y familia: influencia mutua***

A continuación, se realizará un análisis comprehensivo sobre las teorías propuestas respecto a la relación de influencia mutua de la enfermedad y familia desde el inicio de los estudios al respecto:

#### **Tabla 1**

*Aportes teóricos sobre la influencia entre enfermedad y familia*

Modelo	Autor	Año	Descripción
Teoría General de Sistema		1968	El autor postula que "la familia es un grupo social de individuos interdependientes que interactúan relacionados unos con los otros, ya sea legalmente o por consentimiento. un cambio cualquiera de los miembros de la familia afecta a los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia (causalidad circular, no lineal). Desde esta perspectiva, cuando un miembro enferma, todos padecen la enfermedad".
	McCubbin y Patterson	1983	Los autores centraron sus intereses en explorar acerca del impacto de la enfermedad en la familia, valorando cómo el aumento significativo de estrés puede dañar a cada miembro y a la unidad en su conjunto.

González, Steinglass y Reiss 1987; 1! Otras líneas teóricas sobre la influencia negativa) que pueden ocurrir durante el curso de

Campbell,	2003	El foco del estudio radicó en cómo las familias pueden aportar beneficios; o por el contrario, resultar dañinas para la salud integral de sus miembros.
Weihs, Fisher y Baird	2002	Por otro lado, postularon en que los programas de intervención se desarrollen en base a factores de protección y riesgo.
Academy of Pediatrics,	2003	En la enfermedad física infantil, el impacto, la influencia y la dependencia sobre el American sistema familiar resulta aún más destacable. El bienestar y la salud de los niños están íntimamente relacionados al aspecto de salud física, emocional, y estilo de crianza

---

*Nota:* Datos tomados de Hudson, Ness, Mulrooney, Chemaitilly, Krull y Robison (2013).

A continuación, se expondrá a modo de síntesis, las bases teóricas que han aportado a una mejor comprensión del ámbito de la enfermedad infantil. En primer lugar, se empezará describiendo brevemente a los modelos que investigan el distrés producido tras el impacto de la enfermedad sobre el sistema familiar, y los procesos resilientes vinculados; posteriormente, se profundizará en el modelo psicosocial de enfermedad de Rolland. (como se citó en Torrado, 2015)

**Tabla 2**

*Modelos teóricos sobre la influencia entre enfermedad y familia*

Modelo	Autor	Año	Descripción
Modelo psicosocial de la enfermedad	Rolland	1984	<p>Rolland en 1984 (citado por Torrado, 2015) realizó un modelo sistémico para el campo psicoeducativo. Esta teoría se desarrolla desde un enfoque orientado a las fortalezas. (Rolland, 2012; citado por Torrado, 2015), percibiendo las relaciones familiares como un recurso potencial que posibilita el crecimiento (Rolland y Walsh, 2005; citado por Torrado, 2015) y no sólo las vulnerabilidades y riesgos. Asimismo, el modelo psicosocial de enfermedad está compuesto por tres dimensiones (Torrado, 2015):</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) las características propias de la patología y De : las demandas psicosociales asociadas a esta Oro Tipología Psicosocial de la Enfermedad;</li> <li>pue 2) Las fases temporales en que se desarrolla. mar cuestiones relativas al funcionamiento familiar.</li> </ol> <p>A. El hecho precipitante y sus efectos sobre el sistema (dolor, angustia, miedo).</p> <p>B. Recursos de la familia para afrontar la situación. Ya sean personales familiares o extra familiares y a su vez afectivos, económicos, consejo y conducta.</p> <p>C. A es la definición que se tiene del hecho precipitante. Burr amplía el modelo añadiendo dos variables más.</p> <p>D. El poder regenerativo de la familia, es decir, la capacidad de recobrase o salir de la crisis. Que supone el evaluar los recursos del sistema familiar tanto internas como externas. También hay que analizar cómo ha afrontado la familia otras crisis y su capacidad de reorganización.</p> <p>E. La vulnerabilidad familiar. Todos los miembros están expuestos a sufrir a partir de sucesos que pueden provocar la crisis.</p>

Modelo de  
respuestas de  
ajuste y  
adaptación  
familiar

1989-  
1991

En el Modelo de Respuesta de Ajuste y Adaptación Familiar (The Family Adjustment and Adaptation Response-FAAR Model) se destaca los procesos mediante los cuales las familias equiparan las demandas del exterior con sus capacidades, donde se ven implicados diversos significados familiares.

Cuando la familia está en crisis estos procesos facilitarán obtener un nivel funcional de ajuste para lograr la adaptación familiar (Patterson, 1988; 1991; 2002; Torrado, 2015).

En relación a este modelo, Patterson (1991; citado por Torrado, 2015) detectó nueve procesos relacionados a una adecuada adaptación en las familias con niños con enfermedades crónicas: balancear la enfermedad con otras necesidades familiares, establecer límites claros, fomentar el desarrollo de habilidades comunicativas, Catalogar con un significado positivo a la situación, conservar la flexibilidad de los familiares, preservar la unidad familiar, implicar esfuerzos activos de afrontamiento, aprovechar de los apoyos sociales, y también desarrollar relaciones de colaboración con los profesionales. (Torrado, 2015)

---

*Nota.* Datos tomados de Hudson, Ness, Mulrooney, Chemaitilly, Krull y Robison (2013); y Torrado (2015).

En síntesis, estos sistemas familiares atraviesan etapas o ciclos de ajuste-crisis-adaptación como reparo frente a los cambios producidos por la enfermedad; así como a las transiciones propias del ciclo vital, según el modelo de Rolland en 1984 (como se citó en Torrado, 2015). Es por ello por lo que resulta fundamental la inclusión de la familia en intervenciones preventivas y de tratamiento en enfermedades crónicas y/o graves.

### **2.1.2.1 Familias oncológicas**

Desde la teoría eco-sistemática la familia se percibe como una totalidad distinta a la suma de las partes de cada integrante, dándose transformaciones constantes en la estructura y funcionalidad del sistema en el acompañamiento en el proceso de enfermedad al niño con el diagnóstico oncológico (Gatta, Botta, Rossi, Aareleid, Bielska-Lasota & Clavel, 2014).

#### **2.1.2.1.1 Crisis familiares**

Desde la mirada sistémica (Sandoval, 2015) cuando sucede una crisis, el sistema se ve inmerso a una situación tanto de peligro, por verse enfrentado a un evento estresante que supone cambios; pero también apela a la oportunidad de aprendizaje de la nueva experiencia.

Por otro lado, Hernández (como se citó en Ceberio, 2011) postula la existencia de factores influyentes y determinantes en estas crisis de índole familiar: interferencias en el desarrollo de la capacidad para ejercer roles y funciones; en toma de decisiones y resolución de conflictos, virando el objetivo de supervivencia familiar hacia el foco de supervivencia individual, las personas

más vulnerables en la familia tendrán que ser, inevitablemente, cuidadas. De este modo, el sistema familiar va revelando la dinámica frente a las adversidades. (Peris, 2015)

Así pues, las crisis familiares comprenden a aquellas naturales del ciclo vital familiar, como aquellas que suscitan aleatoriamente.

#### ***a. Crisis familiares normativas***

Según Erikson (como se citó en Sandoval, 2015) la personalidad, en cuanto a su dimensión moral, se desarrolla en el transcurso del ciclo vital en ocho estadios: “confianza vs desconfianza, autonomía vs vergüenza y duda, iniciativa vs culpa y miedo, laboriosidad vs inferioridad, identidad vs confusión de roles, intimidad vs aislamiento, generatividad vs estancamiento, integridad vs desespero”. Donde, en cada etapa, pueden manifestarse crisis evolutivas, como parte del desarrollo normal de cualquier persona. Caplan (como se citó en Cox, 2018) menciona que estas pueden ser una circunstancia generada subjetivamente, y está asociada tanto al crecimiento físico como psíquico evolutivo, por ejemplo, las transiciones en cuanto a tareas según el rol.

De este modo, el desarrollo constituye un conjunto de transiciones, que contemplan cambios emocionales y en el estatus de la familia también. Siendo naturales, inevitables y necesarias tanto de manera individual como familiar (Ceberio, 2011).

#### ***Muerte***

Bowen (como se citó en Torrado, 2015) explica la implicancia de este evento natural (el deceso) a nivel del sistema de relaciones abierto y cerrado. Menciona que en enfermedades crónicas están presentes tres sistemas

cerrados: En el primero actúa el paciente, quien intuye la muerte pero no lo comunica; en el posterior es la familia la que recibirá la información del médico y de otros actores, y con preparación previa de esta, se la transmiten al paciente; finalmente, el último sistema contempla al personal sanitario como emisor de la comunicación médica, quienes deberán tener en cuenta al sistema cerrado médico-familia-paciente a la hora de comunicar a los familiares, asegurando la intención del mensaje. (Goldbeck, 2001)

De este modo, la muerte es un suceso biológico del ciclo vital, donde se da fin al mismo (Torrado, 2015), por lo que estará cargado de emotividad; sobre todo, en las personas que sobreviven a esta, requiriendo la elaboración de las mismas, la cual se realiza a través del proceso de duelo (Sandoval, 2015). Afrontar la posibilidad de muerte suele resultar muy doloroso, por lo que suelen desplazar las emociones experimentadas hacia otras personas. Por ejemplo, pueden proyectar emociones de culpa u hostilidad hacia otros hijos, personal sanitario, hermanos, o cónyuge. Este fenómeno descrito puede generar un aislamiento del niño en cuestión respecto a actividades particulares; además, la incertidumbre experimentada de muerte puede generar estilos sobreprotectores en la crianza (Grau y Fernández, 2010).

### ***b. Crisis familiares paranormativas***

Las crisis paranormativas o también conocidas como circunstanciales, se originan tras los sucesos excepcionales que las personas no tienen como vaticinar como son las muertes sorpresivas e inesperadas productos de eventos imprevistos como lo son los accidentes, desastres naturales, y enfermedades súbitas (Sandoval, 2015). Estas se caracterizan por su prontitud de aparición, la urgencia, el potencial riesgo, pero también la oportunidad; aunque, el principal

atributo de esta crisis es el carácter independiente en relación de la edad o etapa de desarrollo de las personas involucradas.

### ***Separación***

Bowlby (1985) diferencia el concepto de separación con pérdida; la primera definición hace referencia a la imposibilidad de acceso temporalmente, mientras que la segunda se refiere a una inasequible y permanente accesibilidad. Al respecto, algunos estudios mencionan (Torrado, 2015) la diferenciación de conductas de niños hospitalizados y sus familiares, con los que no han atravesado por este proceso; encontrando resultados de mayor ansiedad y apego a las figuras parentales que antes de la aparición de la enfermedad crónica en un miembro infantil de la familia.

El cáncer requiere tratamientos que comprenden momentos de internamientos, en ocasiones prolongados, lo cual implica un aislamiento social por parte del núcleo familiar al menos; mientras que para el resto del círculo social que acompaña a la familia, como la familia extensa, puede resultar un detonante ansioso, sin tener conocimiento ni guía de cómo actuar en ese momento. Aunque, paradójicamente, la familia nuclear necesite (Goldbeck, 2001).

### ***Enfermedad***

El hecho que un miembro de la familia tenga una enfermedad crónica, implicará atravesar el proceso de duelo debido a la pérdida de la salud, el cual empieza con el diagnóstico. Contemplando diversas respuestas emocionales: minimizar la enfermedad, negación, sobreprotección, ansiedad de separación, ira, decepción, angustia, resentimiento, culpabilidad y fatiga emocional. La

familia atravesará un ajuste psicosocial; de hecho, cada etapa de la enfermedad supone demandas específicas (Grau y Fernández, 2010).

### **2.1.2.1.2 Afectación según las etapas de la enfermedad**

#### **a. Fase inicial**

Esta puede iniciarse anticipadamente al diagnóstico formal, experimentando los familiares incertidumbre, sospechas y la sensación que algo no va bien, así como vulnerabilidad (Grau y Fernández, 2010); por lo que estos pueden necesitar reafirmar la sensación de control, requiriendo guía en este proceso. Desde el enfoque sistémico, en esta fase el sistema familiar, como el paciente podrían realizar las siguientes funciones: entendimiento psicosocial de la enfermedad; concebirse como una unidad familiar y funcional; y la creación de un significado al evento que les tocó transitar, con el fin de potencializar la percepción propia del manejo. (Sandoval, 2015)

#### **b. Fase crónica**

Comprende el periodo desde el diagnóstico y adaptación, se caracteriza por el avance de la enfermedad y su adherencia a la cotidianidad de la familia, siendo denominado por algunas personas que experimentan ello como “de larga travesía” (Grau y Fernández, 2010). Se activan mecanismos para la mantención de la existencia del sistema, así como necesidades, intentando llevar un estilo de vida lo más normalizado posible, aún en condiciones extraordinarias (Pereira, 2007).

Por otro lado, Sandoval (2015) menciona que el tratamiento del cáncer suele ser poco exitoso, este proceso fomenta una toma de conciencia sobre el

pronóstico, ocurriendo en el paciente y la familia un duelo anticipado, otorgando distintos significados a la circunstancia.

Según Bowen (como se citó en Torrado, 2015) resulta valioso permitir que el paciente con la enfermedad pueda expresarse, y realza el rol del personal sanitario para inducir a que la familia pueda hablar con naturalidad temas como la muerte.

### ***c. Fase terminal***

Implica periodos de angustia, y elaboración de la pérdida (de la salud del niño enfermo, o de la vida en sí), ya que predomina la sensación de lo inevitable: el fallecimiento del niño enfermo (Grau y Fernández, 2010). En esta etapa, la familia suele abandonar toda esperanza o posibilidad de cura, y el rol del equipo sanitario se centra en el cuidado emocional y físico, conocido como calidad de vida (Ceberio, 2011).

### ***d. Hospitalización***

Esta fase es considerada como un momento crítico de afrontar por el sistema familiar, donde la participación de los padres respecto al cuidado del menor hospitalizado resulta vital, quienes tienen la necesidad de colaborar en la recuperación del hijo enfermo (Grau y Fernández, 2010).

De este modo, los padres asumen un papel de cuidador primario, el cual puede recaer en una figura, usualmente la madre, o en ambas figuras, turnándose entre sí para los horarios de cuidado. Pasando más tiempo en el entorno hospitalario que en casa, lo cual implica reorganizar los cuidados en torno a los demás hijos, quienes suelen quedarse bajo el cuidado de otro familiar,

cuando son pequeños; y de asumir nuevos roles y quedarse a cargo de actividades del hogar, para los hermanos mayores (Sandoval, 2015).

#### ***e. Tratamientos, recidivas y secuelas***

Si bien el cáncer comprende distintas tipologías, un aspecto en común son los efectos desagradables del tratamiento administrado. Considerando que estos son agresivos, largos, costosos, se genera angustia e inquietud de supervivencia tanto en el niño enfermo como en sus familiares (Grau y Fernández, 2010; Rubio, 2002). El tratamiento puede comprender distintas modalidades, como la quimioterapia, radioterapia y cirugía, cuyo objetivo es curar la enfermedad y prolongar la vida del paciente.

Cuando llega al momento de la remisión, aparecen distintas emociones que un inicio pueden resultar hasta antagónicas, por ejemplo, se experimenta esperanza a una desaparición completa de la enfermedad, como de curación, pero también se vivencia el miedo hacia una reaparición, conocido este fenómeno como síndrome de Damocles (Ovelar, 2019).

Sin embargo, también pueden ocurrir las reapariciones, por lo que algunos autores mencionan que el ajuste socioemocional a las recidivas puede ser más complejo a medida que aumenta el tiempo de remisión (Grau y Fernández, 2010).

Por otro lado, la visibilidad de las secuelas del tratamiento genera un impacto variable en cada persona, algunos son visibles como la caída de cabello, amputaciones de algún miembro, lo cual puede ser vivenciado de manera estigmatizante (Ceberio, 2011); sin embargo, los síntomas subjetivos pueden ser

negados o minimizados por quien lo experimenta; no obstante, es frecuente que en el sistema familiar haya posiciones distintas al respecto (Ovelar, 2019).

### ***2.1.2.1.3 Reestructuración en la dinámica familiar***

Acorde a Grau y Fernández (2010), debido a que el tratamiento resulta un desafío, inevitablemente ocurre una reestructuración en la vida familiar. Donde cada miembro reaccionará según el nivel de vulnerabilidad y resiliencia personal y familiar. El sistema familiar en aras de manejar las demandas de enfermedad y afrontar esta situación, va a generar estrategias familiares que permitan el equilibrio de las nuevas funciones, por ejemplo, respecto al rol de cuidador primario, y a la rigidez o flexibilidad de las interacciones familiares. Así pues, la enfermedad puede tener un impacto disruptivo en la vida familiar, habiendo cambios específicos en torno a las rutinas familiares, roles y funciones, estilos de alimentación (Rubio, 2002).

#### ***a. Nuevos roles y funciones en la jerarquía familiar***

De la misma forma como la enfermedad se adapta a la enfermedad, también lo hará a la vida cotidiana, según la etapa específica. Uno de los cambios más difíciles y arraigados que atraviesa el sistema implica reestructurar roles y funciones de cada miembro, por lo que, cuando es un adulto el que enferma el impacto estructural es mayor, que cuando un niño enferma, aunque el impacto emocional puede ser más devastador (Grau y Fernández, 2010).

Según Quesada, Justicia, Romero y García (2014), cuando es un niño pequeño el que enferma, los familiares pueden experimentar el deseo que el menor realice toda actividad que se ve interferida cuando está internado, o bajo algún tratamiento; esta actitud sobreprotectora puede generar que el niño tenga dificultades en cuanto la aceptación de normas y reglas con los mismos padres. Sin embargo, cuando enferma un adolescente, la necesidad de autonomía es lo que se afectará, ya que, se le puede someter a un estilo de crianza no acorde a su estadio evolutivo, generándose conflictos al verse en la obligación de negociar la autonomía obtenida en etapas más tempranas. (Grau y Fernández, 2010)

#### ***b. Rigidez en la interacción familiar***

Debido a que la situación de enfermedad oncológica infantil es un suceso inesperado, la familia atravesará algunas dificultades para adaptarse; sobre todo, cuando se cambia de una fase a otra (Grau y Fernández, 2010). De este modo, el nuevo estilo de vida reduce el tiempo de ocio y esparcimiento de los miembros de la familia, llevando muchas veces hacia un aislamiento, el cual se relaciona a la estigmatización o rechazo de la enfermedad (Ovelar, 2019).

Por ejemplo, algunas exclusiones emocionales pueden suscitar respecto a la relación del cuidador primario y el niño enfermo, estos desarrollan una relación estrecha donde el resto de la familia puede quedar excluido, usualmente, suele pasar con los hermanos, experimentando resentimiento estos últimos (Grau y Fernández, 2010; Rubio, 2002).

Por otro lado, el estilo de crianza de sobreprotección puede provocar además que en el niño enfermo se confirmen esquemas de vulnerabilidad y fragilidad en su supervivencia.

Respecto a la interacción de la familia con el personal sanitario, la falta de información de la enfermedad puede generar desconfianza en los padres. Por lo que es importante que la comunicación sea abierta, clara y oportuna (Vega, Villagrán, Nava y Soria, 2013).

#### ***2.1.2.1.4 Respuestas emocionales de los hermanos sanos***

Si bien la existencia de un niño con diagnóstico oncológico en la familia es un factor potencial de perturbación familiar, los miembros de la familia afrontarán la situación influenciados por diversos factores, como el tratamiento, la enfermedad, las reacciones del niño enfermo, y también según las emociones y recursos propios; lo que significa que las reacciones del niño enfermo como la de cada integrante, ya sea padres o hermanos, son interdependientes (Rodríguez, 2017).

Se suele experimentar tanto emociones agradables como desagradables, como el deseo de ayuda y superación; aunque también angustia, impotencia, agresividad, culpa, injusticia, miedo, y ambivalencia (tener emociones contradictorias como desear una recuperación y por otro lado desear la muerte). Por lo que puede ocurrir un resquebrajamiento psicológico, observando síntomas de depresión, por ejemplo (Fujiki, 2016).

Respecto a la emoción de la culpabilidad, específicamente puede observarse que los hermanos sanos pueden experimentarla al alegrarse de no ser ellos quienes están enfermos. En algunos casos, los padres pueden estar

tan enfocados en los cuidados al niño enfermo que pueden posponer las necesidades emocionales de los hijos no enfermos, fomentándose la sensación de desplazamiento, celos y hostilidad para con el niño con diagnóstico. Sin embargo, esta respuesta emocional está correlacionada negativamente con brindar información clara y abierta por parte de los padres (Grau y Fernández, 2010).

Además, aquellos hermanos que presenten la capacidad de comprensión en su totalidad de la enfermedad oncológica experimentarán preocupación al ver al niño enfermo manifestar signos propios de la patología, generando un impacto emocional que pueden desarrollar dificultades de la conducta, fracaso escolar; y más usualmente, presentar síntomas como cefaleas, dolores de estómago, u otra sintomatología que pueda requerir visita al médico. También proyectarán miedo de ser ellos, u otros seres amados, quienes puedan enfermar también (Kawalaski y Haz, 2003).

El sistema familiar, y los miembros, como los otros hermanos, van a afrontar y adaptarse a la enfermedad según su sistema de creencias, así como de la cultura donde se encuentren, por ejemplo, en algunas culturas son los padres los que reciben la comunicación directa de los doctores, o en otras son las mujeres las más vinculadas al cuidado primario del niño con diagnóstico (Delage, 2010). Es decir, cada sistema responde de manera singular frente a la misma situación, aunque atraviesen el mismo proceso adaptativo (negación, ira, pacto, depresión y aceptación).

Sin embargo, es importante reconocer las competencias que poseen las personas frente a situaciones, que fomentan un adecuado afrontamiento; una familia con resiliencia será capaz de poder movilizar recursos propios, así como

a los sistemas de apoyo y poder afrontar la circunstancia (Grau y Fernández, 2010).

Si bien la resiliencia es considerada como la capacidad de poder sobreponerse a la adversidad, esta se desemboca de la interacción de procesos sociales y personales que van a facilitar la consecución del bienestar psicológico y físico. Sin embargo, específicamente en el caso de la enfermedad crónica, las familias con resiliencia será las que logren adaptarse dentro del sistema hospitalario como fuera del mismo, manteniendo una comunicación abierta tanto con la familia como con el personal sanitario, disponiendo de recursos económicos y de apoyo social. Esta suerte de factores facilita la comprensión de la enfermedad como una oportunidad de superación, empleando estrategias resolutivas, y enfocándose en el aspecto positivo de lo que va aconteciendo, por ejemplo, agradecer por el hecho de tener vida. (Gonzáles, Reyna y Cano, 2009; Grau y Fernández, 2010)

La resiliencia familiar (Grotberg, 2001) es entendida como la influencia mutua entre proceso personales y familiares que se retroalimentan en el transcurso del tiempo, se puede identificar en pequeños procesos como: Discriminación de los problemas y sus limitaciones, comunicación abierta sobre estos, análisis de recursos familiares y personales, y la constante reorganización de las estrategias empleadas. Por lo que, los factores que van a determinar esta capacidad de resiliencia familiar son: el desarrollo personal e interpersonal, estratégicos y de visión:

### **Tabla 3**

*Factores determinantes de la resiliencia familiar*

Desarrollo individual	Desarrollo interpersonal	Estratégicos	De visión
Habilidad personal respecto a:	Habilidad para desarrollar empatía	Habilidad para determinar metas	Habilidad para fomentar:
-Identidad y rol			-Valores,
-Flexibilidad cognitiva	-Apoyo mutuo y -Estilo de comunicación	-Planificación de estrategias	propósitos y expectativas.
conductual	-Sentido humorístico	-Capacidad reflexiva	-Optimismo y fe
-Autoestima autoeficacia	-Capacidad de introspección individual y colectiva	-Solicitar recursos de apoyo	
-Capacidad de rescatar aspectos positivos en una circunstancia poco agradable.		-Evaluación de resultados	

*Nota:* Datos tomados de Grau y Fernández (2010).

### **2.1.3 Afrontando el cáncer pediátrico**

#### **2.1.3.1 ¿Qué es el afrontamiento?**

Existen diversos modelos teóricos que explican este mecanismo de

respuesta. En primer lugar, bajo el enfoque médico, el proceso de afrontamiento se analiza desde el nivel fisiológico, más concretamente de la habilidad de cada persona frente a la situación estresante, con el de impedir, huir o dominar dicha adversidad. Según el paradigma psicodinámico, se contemplan a los mecanismos de defensa como un conjunto de estrategias que abarcan desde los mecanismos más primitivos hasta los más evolucionados, siendo esta capacidad el recurso más organizado del “yo” (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Finalmente, desde la perspectiva cognitivo sociocultural, el afrontamiento es un esfuerzo cognitivo y conductual en constante cambio, el cual se fundamenta como un intento por manejar las demandas internas y/o externas percibidas como desbordantes al recurso del individuo en cuestión, enfatizando en el papel del contexto. (Grau y Fernández, 2010)

Según Vega, Villagrán, Nava y Soria (2013) el afrontamiento es un proceso dinámico el cual implica evaluar y reevaluar constantemente bajo distintas situaciones que demanden estrés y las estrategias empleadas para lograr sus propósitos.

Por otro lado, diversas investigaciones realizadas sobre el estudio del afrontamiento han conllevado a definir estrategias y estilos, aunque estos constructos se encuentran íntimamente relacionados, son distintos. Por un lado, Fujiki (2016) reconoce a los estilos de afrontamiento como tendencias personales que conllevan a la acción al sujeto ante distintas adversidades; determinando las estrategias de afrontamiento a emplear y su estabilidad en el tiempo y diversas situaciones.

### **2.1.3.1.1 Afrontamiento familiar**

Al ser comunicados los padres y hermanos del diagnóstico oncológico, suscitan reacciones naturales de shock y pánico, esta es considerada por algunos autores como (Quesada, Justicia, Romero y García, 2014) fase de desintegración, ya que se suele experimentar consecutivamente sentimientos de culpa, sintomatología depresiva, angustia y algunas dificultades internas que pueden interferir con capacidad cognitivas como toma de decisiones, solución de problemas, o el manejo de situaciones cotidianas. Sin embargo, poco a poco van pasando a la fase de ajuste y acomodación socioemocional a la enfermedad; hasta llegar a la etapa donde se integra la enfermedad del hermano enfermo a la cotidianidad, conocida esta como la fase de integración. (Grau y Fernández, 2010; Quesada, Justicia, Romero y García, 2014; Walsh, 2004)

### **Figura 1**

*Fases de afrontamiento familiar de la enfermedad pediátrica*



*Nota:* La figura muestra el proceso de afrontamiento. Fuente: Justicia, Romero y García (2014).

Así pues, la familia pone en marcha sus recursos y estrategias de afrontamiento, estos últimos considerados procesos que, debido a su naturaleza grupal, se diferencian con los procesos de afrontamiento individual (Walsh, 2004). Sin embargo, McCubbin, Hunter & Dahl (como se citó en Grau y Fernández, 2010) mencionan que este proceso se fundamenta también en los esfuerzos cognitivos y comportamentales de los miembros que tienden a buscar el manejo del evento que genera el distrés en el grupo. Por lo que, el afrontamiento frente a situaciones que generan estrés de familia como organismo, puede diferir al hacer frente a situaciones de índole personal.

En cuanto a la dinámica familiar, se entiende que los procesos interactivos se determinan según las funciones designadas a cada integrante de la familia. Al respecto, Bertalanffy (como se citó en Macías, Orozco, Valle y Zambrano,

2013) planteó que el grupo familiar es contemplado como un sistema que se constituye por un conjunto de individuos vinculados en base a las relaciones parentales, que implican a su vez lazos afectivos y/o biológicos, cuya estructura se basa en una jerarquía específica, donde cada integrante asume roles determinados, normas y reglas, transmitidos según la sociedad en donde se encuentre y desarrolle.

Cabanyes (2010), identificó tres estilos de afrontamiento, a los que denominó como: 1) estilo basado en el problema, 2) estilo basado en las emociones; y 3) estilo basado en la evasión o menos funcional. Por otro lado, a nivel familiar, las estrategias de afrontamiento comprenden dos áreas: La primera se refiere a la subjetividad que se construye por la familia, considerada como un organismo en sí mismo; mientras que la segunda hace referencia a la naturaleza de los procesos interactivos del afrontamiento de la familia.

Sin embargo, es menester comprender que, las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un momento determinado; por el contrario, estas se transfieren en el tiempo. Asimismo, estas se fundamentan en la interacción de la unidad y la capacidad de adaptación familiar (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

#### **Tabla 4**

##### *Clasificación de las estrategias de afrontamiento familiar*

---

##### Estrategias de afrontamiento familiar

---

- Reestructuración. Capacidad familiar referente a redefinir los eventos estresantes con el fin de facilitar su manejo.
- Evaluación pasiva. Se refiere a asumir situaciones problemáticas

con aceptación, lo cual minimiza la respuesta reactiva.

- Atención de apoyo social. Responder de forma activa en la consecución de soporte familiar, social, y de la sociedad en sí.
- Demanda de apoyo espiritual. Capacidad familiar para buscar soporte espiritual.
- Movilización familiar. Destreza familiar para conseguir recursos en la comunidad y aceptar ayuda.

---

*Nota:* Datos tomados de Macías, Orozco, Valle y Zambrano (2013).

#### **2.1.3.1.2 Estilos de afrontamiento**

Actualmente, existen diferentes modelos teóricos que pretenden exponer explicativamente las respuestas adaptativas y funcionales empleadas por las personas ante situaciones adversas. (Fujiki, 2016)

En primer lugar, durante la década de los 30 y 40 del siglo XX, hay diversos estudios que se basan en un enfoque médico sobre el afrontamiento, explorando dichos procesos desde el nivel fisiológico. Estos modelos proponen que la supervivencia depende, generalmente, de la habilidad de cada persona para poder darse cuenta que el contexto donde se desenvuelve puede resultar manejable y vaticinable, con el propósito de obstaculizar, evitar o controlar a los agentes estresores. (por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013)

Desde el paradigma psicodinámico (del psicoanálisis), se conceptualiza al afrontamiento como el grupo de pensamientos y acciones reflexivas, concordantes a la realidad, para solucionar dificultades, y con ello

disminuir el estrés (Bernal, Miley y Suarez, 2018). Además, bajo este enfoque, se contemplan a los mecanismos de defensa como aquellas estrategias que implican desde los mecanismos primitivos; hasta los más evolucionados.

Posteriormente, Lazarus y Launier (como se citó en Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013) postularon que el afrontamiento es el conjunto de esfuerzos psíquicos basados en acción con el propósito de lidiar con demandas externas e internas que pueden sobrepasar la capacidad de la persona en cuestión.

Luego, en 1986 Lazarus y Folkman (como se citó en Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013) plantean desde un enfoque cognitivo sociocultural, que el afrontamiento se basa en intentos cognitivos y conductuales en continuo cambio, desarrollados con la finalidad de afrontar las demandas ambientales o internas, que pueden ser evaluadas por la persona como desbordantes a sus propios recursos.

Desde esta perspectiva, se entiende al afrontamiento como un mecanismo dinámico; es decir, en constante cambio, el cual indica cómo las condiciones socioculturales establecen la interacción del individuo con él mismo y su contexto, interacción con naturaleza de influencia mutua sobre las variables personales y situacionales (Galindo y Milena, 2003). A su vez, esta definición se basa en una perspectiva cognitiva- fenomenológica; mencionando que la conminación a la integridad propia es percibida y evaluada de diferente forma según la etapa; desembocando en distintas formas y/o estilos de afrontamiento). (Bernal, Miley y Suarez, 2018)

Según Lazarus & Folkman (como se citó en Macías, Orozco, Valle y

Zambrano, 2013) el afrontamiento emerge de la interacción y de los hábitos rutinarios, siendo el aspecto social del ser humano enfatizado por la postura de estrategias de afrontamiento individual. Se detectó también la presencia de un tipo de afrontamiento activo-conductual; y en contraposición, el activo-cognitivo; los cuales están asociados negativamente con el distrés; es decir, que los individuos con estas estrategias tienden a afrontar la situación de enfermedad con un estilo positivo y activo, así como resguardarse mentalmente de la perturbación. (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015)

Así pues, las aptitudes cognitivas que no se centran a la solución de la problemática fomentan en las personas actitudes y cogniciones pasivas relacionadas estrechamente al distrés emocional; de este modo, no se protegen de la perturbación emocional generada por el distrés psicológico, el cual es provocado a su vez por la enfermedad. (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013)

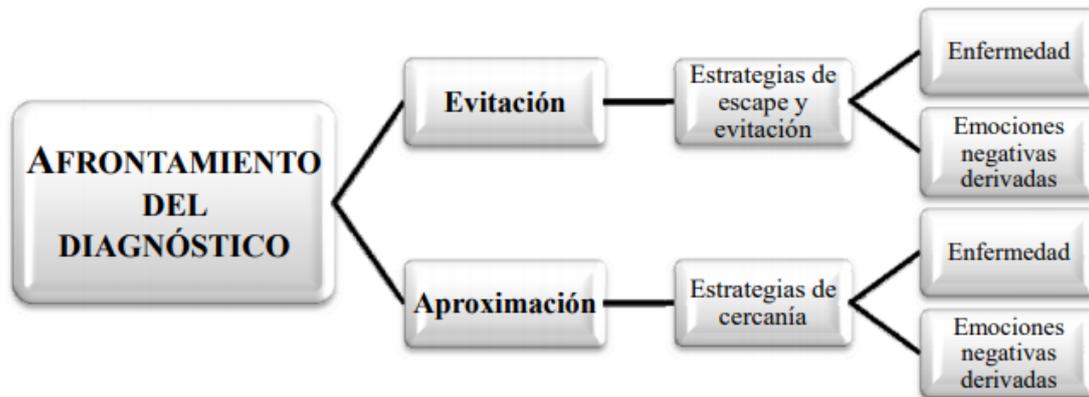
Se pueden definir como aquellos recursos psicológicos utilizados por el sujeto en cuestión frente a situaciones demandantes; de este modo, las estrategias de afrontamiento funcionan para evadir o reducir dificultades o conflictos; aunque ello no implique el éxito necesariamente, sí pueden fortalecer algunos aspectos personales. (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015; Quesada, Justicia, Romero y García, 2014)

Algunos autores consideran dos categorías imprescindibles (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013), estas son la aproximación y la evitación. Respecto a la primera, esta incluye aquellas estrategias cognitivas y conductuales respecto a la cercanía con el evento estresor; sin embargo, el estilo evitativo implica el empleo de estrategias cognitivas o conductuales cuyo objetivo

es escapar ya sea del evento generador de estrés como de las emociones desagradables que este conlleva.

**Figura 2**

*Estilos de afrontamiento al momento del diagnóstico*



*Nota:* La figura ilustra dos tipos de afrontamiento a la hora del diagnóstico oncológico infantil. Fuente: Justicia, Romero y García (2014).

En adición a ello, McCubbin, Cauble y Patterson (como se citó en Velleman, Collin, Beasant & Crawley, 2016) sugieren que los mecanismos de afrontamiento se evidencian tanto de forma individual como también como facilitadores en el contexto social. Es así que, desde la familia se extiende el empleo de las estrategias empleadas para lidiar con crisis normativas o paranormativas (particulares a cada realidad), con el fin de conservar, y/o recuperar el equilibrio, el cual a su vez asegurará de alguna forma el bienestar de cada miembro (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013; Velleman, Collin, Beasant & Crawley, 2016). Así pues, los autores Lázarus y Folkman (como se

citó en Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013) plantearon 3 tipos estilos de afrontamiento:

**1. El estilo de afrontamiento basado en el problema:** su función radica en el manejo de la fuente de distrés, se tiende a emplear cuando el estímulo es percibido como modificable; así pues, se encuentra más asociado con los procesos cognitivos, ya que el individuo comienza a elaborar racionalizaciones respecto a la situación, pudiendo dilucidar propuestas de solución ante la problemática.

**2. El Estilo de Afrontamiento centrado en la Emoción:** consiste en reajustar las emociones estresantes relacionadas al evento estresor; y prevalece en los casos donde el individuo percibe que el evento estresor no puede ser cambiado. De esta manera, se manejan las emociones que se generan entorno a la misma persona, en función a dicha situación; es decir, la perturbación emocional recae sobre la persona, aunque ayuda a mantener la esperanza y moral.

**3. El otro estilo es denominado como evitativo o menos funcional,** hace referencia a una respuesta evitativa o de huida al evento generador de estrés; asimismo, se evidencia su asociación a estados psicológicos negativos que generan distrés y ansiedad, resultando ser poco útil y funcional.

Fujiki (2016) postula que, son diversas las divulgaciones científicas que han evidenciado hallazgos donde hay mayor utilidad en el empleo de estrategias focalizadas en el problema, ya que se relacionan con un mayor bienestar. En sentido contrario ocurre cuando las personas optan por emplear estilos basados, ya sea en las emociones o en el escape conductual o

cognitivo, incrementándose la sensación de malestar (Kuo & Kent, 2017). No obstante, vale precisar que, el estilo de afrontamiento menos funcional puede resultar útil en ciertas ocasiones, pero en general, interfiere con el afrontamiento funcional al estímulo estresor (Cox, 2018).

De esta manera, los conceptos recién descritos, demuestran que no existe un estilo ideal de afrontamiento, ya que la eficacia del empleo de cada modo estará determinado a largo plazo y por las consecuencias en un contexto en particular (Cipolleta, Marchesin & Benini, 2015). Pese a ello, habrá individuos que emplearán la negación como un estilo de respuesta ante situaciones de adversidad, experimentando sosiego emocional ante el primer evento amenazante; sin embargo, pueden vivenciar en repetidas ocasiones vulnerabilidad en otras situaciones parecidas en momentos posteriores. Por otro lado, las personas que suelen afrontar la amenaza de manera vigilante pueden experimentar en un inicio, mayor malestar emocional, aunque en los próximos eventos vivenciarán menor perturbación (Kuo & Kent, 2017).

### **2.1.3.1.3 Estrategias de afrontamiento**

Lazarus y Folkman (como se citó en Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013) identificaron diversos estudios que concordaban en mencionar, con especial relevancia, tres aspectos fundamentales sobre las estrategias individuales, cuya clasificación se basa según a quién se dirijan: (1) La valoración, la búsqueda de una significación y de lo acontecido; (2) la problemática, que confronta la realidad contemplando los posibles resultados;

y (3) el estado emocional, que opera como una suerte de regulador de los aspectos emocionales, intentando conservar el balance emocional.

Asimismo, Fujiki (2016) realiza un aporte sustancial al identificar estrategias (13) asociadas a los estilos de afrontamiento respectivos.

## Tabla 5

### *Clasificación de estrategias del estilo de afrontamiento basado en el problema*

---

#### Estrategias de afrontamiento basado en el problema

---

- Afrontamiento activo: reacciones de respuesta que busca manejar activamente la dificultad.
- Planificación: consiste en la construcción cognitiva de estrategias que favorezcan el control de la situación detonante del estrés.
- Supresión de actividades competentes: implica el postergar acciones que obstaculizan el afrontamiento del problema.
- Postergación del afrontamiento: se refiere que el individuo aguarda el momento propicio para lidiar con la dificultad.
- Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales: solicitar orientación.

---

*Nota:* Datos tomados de Fujiki (2016).

**Tabla 6**

*Clasificación de estrategias del estilo de afrontamiento basado en la emoción*

---

Estrategias de afrontamiento basado en la emoción

---

- Búsqueda de apoyo social por razones emocionales: recurrir a otras personas, en búsqueda de apoyo moral, y además con el fin de expresar las dificultades emocionales.
- Reinterpretación positiva: radica en enfocar el evento generador de distrés como un evento de aprendizaje.
- Aceptación: consiste en asumir que el evento detonante de estrés no puede ser rectificado.
- Negación: significa evadir o rechazar la existencia del problema.
- Acudir a la religión: buscar orientación en una guía que ayude a reinterpretar la problemática desde otra perspectiva.

---

*Nota:* Datos tomados de Fujiki, (2016).

## Tabla 7

*Clasificación de estrategias del estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional*

---

### Estrategias de afrontamiento evitativo o menos funcional

---

- Enfocar y liberar emociones: implica la predisposición de enfocar la cólera experimentada para después canalizarla.
- Desentendimiento conductual: implica dejar de realizar acciones para mitigar al estresor.
- Desentendimiento mental: radica en realizar actividades con el objetivo de distraer la mente, olvidándose del problema.

---

*Nota:* Datos tomados de Fujiki (2016).

### **2.1.3.2 Afrontamiento de los hermanos sanos**

Es usual que los hermanos del paciente infantil con cáncer se vean significativamente impactados, siendo la convivencia especialmente compleja. Diversos autores coinciden en que alteraciones emocionales y comportamentales pueden presentarse, no siendo excluyendo una a la otra; es decir, pudiendo pasar por todas las fases, o permaneciendo en dos o tres en particular. (Quesada, Justicia, Romero y García, 2014)

**Tabla 8**

*Respuestas adaptativas y desadaptativas de los hermanos sanos*

Respuestas desadaptativas		Respuestas adaptativas	
Intrapersonales	Interpersonales	Mayor	madurez
Culpabilidad	Celos, rebeldía contra	emocional,	
Abatimiento	las normas.	responsabilidad	y
Y deseos de enfermar		cooperación.	
		Fomenta el rendimiento	
		escolar y académico,	
		buscando satisfacer y	
		buscar una atención	
		positiva por parte de los	
		papás.	

*Nota:* Datos tomados de Quesada, Justicia, Romero y García (2014).

El sistema familiar (hermanos y padres) transita por las mismas etapas de shock inicial y miedo ante la situación de enfermedad, pasando poco a poco a la etapa de ajuste (Quesada, Justicia, Romero y García, 2014). En situaciones donde el foco de atención parental es exclusivo al niño enfermo, pueden surgir en los hermanos sentimientos de abandono, envidia y celos; pero también más independencia y autonomía. La culpabilidad también aparece y puede generar algunas conductas disfuncionales como dificultades escolares, somatizaciones (cefalea, dolor de estómago, etc.). No obstante, si los padres logran atender de

la misma forma a sus hijos, y los hermanos tienen la capacidad para comprender la enfermedad, estos pueden desempeñar un rol sobreprotector sobre el niño enfermo. (Kuo & Kent, 2017)

#### ***2.1.3.2.1 El proceso de resiliencia en el transcurso de la enfermedad oncológica***

Es innegable que la circunstancia del cáncer pediátrico afecta la estabilidad emocional de cualquier familiar o persona que atraviese esta situación (Vinaccia y Orozco, 2005). De hecho, para muchas personas, el cáncer es considerado como “el emperador de todos los males” (Mukherjee, 2011), en comparación con otras enfermedades crónicas, esta estigmatización viene de datos estadísticos que la respaldan de algún modo. Sin embargo, este evento no solo activa sensaciones desagradables, sino también procesos que pueden suscitar a un crecimiento a partir de la adversidad (Acinas, 2014; Quiceno y Vinaccia, 2011, Vidal Boixader, 2012).

Muchos autores en los últimos años (Quesada, Justicia, Romero y García, 2014) proponen al modelo de resiliencia, donde se enfoca en la capacidad que tienen las personas para lograr sobreponerse ante la adversidad, adaptándose a sus actividades habituales a pesar de los efectos de los eventos estresores, como lo es la enfermedad oncológica pediátrica (Cerezo, 2013); a su vez, se puede correlacionar a la resiliencia con variables como bienestar, calidad de vida e inteligencia emocional.

De este modo, la vida familiar se ve trastocada por la enfermedad, el funcionamiento del sistema se ve afectado de distintas maneras (Rodríguez, 2017), constituyendo un probable evento desestabilizador de la familia (Grau y

Fernández, 2010; Rubio, 2002). No obstante, aun cuando se vaticinan diversos efectos de impacto negativo, como incertidumbre del pronóstico, secuelas de tratamientos, y reestructuración familiar; cabe la posibilidad de esta otra mirada a esa crisis vital que representa la enfermedad oncológica en la vida familiar (Rodríguez, 2017).

Es indudable la afectación que supone esta circunstancia en el desarrollo vital, aunque el impacto será particular en cada persona, ya que existe una valoración particular y personal que jugará un papel crucial en el impacto de dicho evento. Para ello, es importante tomar en cuenta de peculiaridades de esta enfermedad (Sandoval, 2015):

- La enfermedad acarrea consigo otros elementos estresantes como son los efectos del tratamiento, pronóstico, etc.
- Angustia a la reaparición del tumor.
- Tiempo prolongado de la experiencia de enfermedad, en comparación a otros eventos de tal naturaleza.
- Cada cáncer en particular tendrá limitaciones y efectos de distinta forma y magnitud.

Por su parte, Ochoa, Sumalla, Maté, Castejón, Rodríguez, Blanco y Gil (2010) hallaron que tanto las personas supervivientes al cáncer, como sus familiares, sugieren niveles de crecimiento personal. En la misma línea, Broche y Medina (como se citó en Rodríguez, 2017) indican que el cáncer contempla el proceso de reestructuración vital, el cual es complejo de transitar, por lo que resulta importante entender los cambios, aprendizajes y transformaciones que experimentan los sujetos involucrados.

Al respecto, Álamo, Caldera, Cardozo y Gonzáles (2012), identificaron en 100 pacientes adultos de cáncer que no habían logrado conseguir enriquecer sus vidas, dificultades para relacionarse, poca asertividad y autoestima; por lo que, estos autores mencionan fomentar capacidades favorecedoras de resiliencia como pertenecer a redes de apoyo donde puedan expresarse, empatizar, y crear vínculos significativos.

Asimismo, Baca (2014) estudia en 80 pacientes adultos una correlación proporcional entre los niveles de resiliencia y el apoyo social percibido, concluyendo que las redes de referencia fomentan el desarrollo de habilidades de afrontamiento, y brindando también contención emocional. Walsh (2004) recopila información de distintos referentes e indica la relevancia del afecto, la calidez, el apoyo afectivo, la estructura, y límites sanos dentro de la vida familiar. Destacándose así el vínculo familiar como un factor trascendente en el afrontamiento de la enfermedad. (Rodríguez, 2017)

#### ***a. Factores de resiliencia y factores de no resiliencia***

Según Cabanyes (2010), en la literatura se describen a los factores de riesgo o de no resiliencia, ya sean rasgos personales o del ambiente, que acentúan la ocurrencia de respuestas poco adaptativas frente a adversidades. Y a los factores de protección o de resiliencia, aquellas variables personales o contextuales que fomentarán la capacidad de afrontamiento a dificultades. A su vez, estos dos tipos de factores se pueden categorizar en dos grupos (Cabanyes, 2010):

#### **Tabla 9**

*Factores de resiliencia y de no resiliencia*

Factores de resiliencia o protección	Factores de no resiliencia o riesgo
<p>1) Recursos personales: inteligencia, capacidad de resolución de problemas, planificación, autoeficacia elevada, introspección, habilidades socioemocionales, apego seguro, alta autoestima, y adecuados mecanismos de defensa.</p>	<p>1) Dinámica familiar trastocada: enfermedades, trastornos crónicos, o muerte de algunos de los progenitores; extensos periodos de ausencia de los progenitores; violencia familiar, etc.</p>
<p>2) Dinámica relacional saludable con uno o ambos padres.</p>	<p>2) Factores ambientales y sociales, como el status socioeconómico, salubridad de vivienda, paro, etc.</p>
<p>3) Contexto social propiciador (pares, escuela, familia extensa, etc.), referente a la existencia de una red social que avale al sujeto en caso de pérdida de las figuras protectoras (papás).</p>	<p>3) Enfermedades crónicas que comprometan la salud, como alguna condición mental o el cáncer.</p> <p>4) Amenazas ambientales como desastres naturales, guerras, depresiones económicas, etc.</p>

*Nota:* Datos tomados de Theis (2003).

Delage (2010) postula que no es recomendable considerar en términos absolutos estos factores, debido a que cada sistema familiar dispondrá, según su particularidad, de distinta carga efectiva para cada factor. Asimismo, Kalawski y Haz (2003) mencionan que al hablar de resiliencia, es necesario considerar a los factores de riesgo en relación a los de protección, precisando qué es lo que promueve la resiliencia en sí. Por ejemplo, un factor que proteja a una persona de no realizar un acto vandálico no tiene necesariamente que protegerlo de una depresión. Concluyendo que, todo factor que posibilita un proceso de resiliencia

es un factor de protección, y todo factor que imposibilita este proceso es de riesgo (Rodríguez, 2017).

Por otro lado, Grotberg (2001) categoriza a los factores de resiliencia de la siguiente manera:

**Tabla 10**

*Factores de resiliencia de Grotberg*

Factores de resiliencia		
Apoyo externo	“Yo tengo”	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Individuos dentro y fuera del núcleo familiar.</li> <li>-Límites en la conducta.</li> <li>-Personas que fomentan la autonomía.</li> <li>-Modelos positivos.</li> <li>-Accesibilidad a educación, salud, servicios sociales.</li> <li>-Estabilidad familiar.</li> </ul>
Fuerza interior	“Yo soy”	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Un individuo aceptado por los círculos sociales donde se desarrolla.</li> <li>-Usualmente tranquilo y con disposición.</li> </ul>

---

<p>Capacidades interpersonales y de resolución de conflictos</p>	<p>“Yo puedo”</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Una persona capaz de lograr lo que se propone.</li> <li>-Responsable.</li> <li>-Un individuo seguro de sí mismo, con confianza y optimismo.</li> <li>-Producir nuevas ideas.</li> <li>-Iniciar y culminar tareas.</li> <li>-Ser humorístico.</li> <li>-Expresar emociones e ideas.</li> <li>-Encontrar una solución a las dificultades.</li> <li>-Regular mis emociones y conducta.</li> <li>-Solicitar ayuda cuando lo requiera.</li> </ul>
--	-------------------	--

---

*Nota:* Datos tomados de Grotberg (2001).

De este modo, son diversos los autores que mencionan aquellos factores que potenciarán competencias resilientes (Cabanyes, 2010; Pereira, 2007). Sin embargo, es importante considerar a la literatura en cuanto a la investigación de la resiliencia, encontrando que estos autores resaltan el influjo de distintos factores (Rodríguez, 2017).

**Tabla 11**

*Pilares de la resiliencia*

Autores	Pilares de resiliencia
Suárez Ojeda (1997)	<p>Introspección</p> <p>Independencia</p> <p>Capacidad para relacionarse</p> <p>Iniciativa</p> <p>Humor</p> <p>Creatividad</p> <p>Moralidad</p> <p>Autoestima consistente</p> <p>Confianza</p>
Grotberg (2001)	<p>Autonomía</p> <p>Iniciativa</p> <p>Competencia</p> <p>Identidad</p> <p>Sistema familiar de creencias (sentido de adversidad, trascendencia y espiritualidad).</p>
Walsh (2004)	<p>Rasgos de organización (flexibilidad, recursos sociales y económicos).</p> <p>Procesos comunicativos (apertura, claridad, resolución colaborativa)</p> <p>Autoestima familiar</p>

---

	Identidad cultural
Suárez, Ojeda y Autler (2006)	Humor
	Gestión
	Espiritualidad
	Red de apoyo social
	Sentido de vida
Vanistendal (2006)	Aptitudes y sensación de control
	Autoestima
	Sentido de humor
	Actitud fomentadora de esperanza
Delage (2010)	Comportamiento protector familiar
	Reflexión de adversidad

---

*Nota:* Datos tomados de Rodríguez (2017).

De esta manera, estas aportaciones descritas, en cuanto a los factores promotores de la capacidad resiliente, se pueden sintetizar en 3 grandes elementos influyentes en este proceso: competencias individuales, motivación vital, y la afectividad (Rodríguez, 2017).

## **2.2. Antecedentes**

### ***a. Antecedentes internacionales***

Finalmente, Marqués, Araújo y Sá (2018) realizaron el estudio “El impacto de la enfermedad oncológica en los hermanos sanos” en Portugal,

cuyo propósito radicó en reconocer aquellas variables que influyen en el impacto del diagnóstico oncológico en los hermanos sanos. Para ello, se empleó un método cuantitativo, correlacional y descriptivo, con 83 familias de niños con algún tipo de cáncer. Para poder recabar los datos necesarios, se emplearon los instrumentos de medición: “Cuestionario de evaluación del impacto de la enfermedad oncológica del niño en la familia”, así como la escala de Satisfacción del Soporte Social, y la Escala de Apgar y Graffar. Los hallazgos evidenciaron la relación entre el impacto psicológico, los gastos económicos y el soporte social de la enfermedad en la estructura familiar; y sobre todo, en los hermanos sanos. Finalmente, se concluyó que uno de los factores con una influencia fundamental es el soporte de redes de apoyo en el impacto generado en los hermanos de los niños con cáncer.

Por su parte, Tregidgo y Elander (2018) efectuaron la investigación *“The invisible child: Sibling experiences of growing up with a brother with severe haemophilia”* En el Reino Unido, cuyo fin fue explorar cualitativamente las experiencias de hermanos sanos que crecieron con un hermano con hemofilia grave; y se empleó un análisis interpretativo fenomenológico. Por otro lado, la muestra empleada consistió en once hermanos sanos (10 mujeres, un hombre) que crecieron con un hermano con hemofilia A grave, los cuales fueron reclutados a través de la “Haemophilia Society UK”. Para la recolección de información se emplearon entrevistas semiestructuradas individuales; posteriormente, se realizó el análisis fenomenológico interpretativo (IPA) de los datos obtenidos. Los resultados evidenciaron la presencia de tres cuestiones en los hermanos sanos: la falta de atención de los padres, emociones sociales negativas y ansiedad por el estado del hermano enfermo. Por otro lado, los

participantes mencionaron haber mantenido conductas de búsqueda de atención porque sentían que les faltaba por parte de sus padres; también mencionaron haber experimentado resentimiento, ira y frustración que sentían por el efecto que tuvo la hemofilia de sus hermanos en sus vidas.

Asimismo, Ballén (2018) se interesó por investigar: “¿Quién cuida a los otros? Una mirada desde los hermanos y las hermanas de niños con cáncer” en Colombia. El objetivo fue estudiar las diferentes formas de cuidado brindado por el soporte de las redes sociales y familiares en relación a los hermanos/as de niños con cáncer. Para la recolección de información se aplicaron tres instrumentos: entrevistas semi estructuradas, grupos focales y análisis intratextual. Los participantes fueron seis familias cuyas características consistieron en: ubicación de residencia en la ciudad de Bogotá, con dos o más hijos menores de edad entre los 6 y los 12 años y uno de ellos diagnosticado con algún tipo de cáncer; asimismo, la investigación se basó en un enfoque cualitativo. Finalmente, los resultados sugirieron que el soporte brindado por las redes sociales de la familia le permite a esta experimentar y vivenciar nuevas perspectivas para resolver las adversidades presentadas; lo cual permite a su vez, el fortalecimiento vincular de la familia hacia dentro y hacia fuera. (Ballén, 2018)

En España se realizó una revisión de literatura científica (Martínez, Amador y Guerra, 2017) en base a los datos de: PubMed/Medline, SCOPUS, PsycINFO, y Dialnet. Se encontraron 1074 resultados, de los cuales 23 23 artículos (12 cualitativos y 11 cuantitativos; 8 fenomenológicos, 3 etnográficos, un estudio de caso, 8 observacionales, 2 descriptivos y 1 ensayo clínico) fueron seleccionados. El objetivo fue describir las “Estrategias de afrontamiento familiar

y repercusiones en la salud familiar”; Se hallaron los eventos estresantes familiares más resaltantes e impactantes (a nivel de estructura, a nivel laboral, y económico) entre estas están las enfermedades de condición crónica desde la infancia. Entre las estrategias de afrontamiento familiar, principalmente se identificaron: búsqueda de apoyo familiar, social o espiritual, de información, y aceptación. Y entre las estrategias menos funcionales se encontraron: negación, desconexión, autculpa, distanciamiento emocional, consumo de sustancias, etc. En conclusión, es inevitable el impacto de los acontecimientos estresantes en la alteración del equilibrio en el sistema familiar, por lo que contar con un amplio repertorio de estrategias familiares es un recurso de protección. Asimismo, resulta fundamental que los profesionales sanitarios reconozcan estos estresores, así como las principales estrategias de afrontamiento familiar; mediante la promoción de la salud, con la finalidad de prevenir futuras dificultades a las que conlleva un inadecuado afrontamiento familiar.

Romero, Gómez, Durán, y Ruiz (2017) investigaron en la tesis “afrontamiento y algunos problemas internalizados y externalizados en niños” en México, cuya finalidad fue identificar aquellas estrategias de afrontamiento empleadas frecuentemente por un grupo de escolares, para así analizar la relación con existente entre ambos tipos de problemas; y profundizar sobre la influencia de las estrategias de afrontamiento en estas. La muestra estuvo conformada por 394 niños (52% niñas y 48% varones), entre 9 y 10 años, que acudían a escuelas privadas de la Ciudad de México. Se empleó un diseño de investigación cuantitativo y se utilizó la escala infantil de afrontamiento y el cuestionario de problemas internalizados y externalizados para niños (CPIEN). Los hallazgos revelan un predominantemente uso funcional de las estrategias;

así como una correlación negativa entre el afrontamiento funcional y problemas externalizados; además de hallar correlaciones positivas entre el afrontamiento disfuncional respecto al centrado en la emoción con los problemas internalizados y externalizados. Por último, se concluyó que el afrontamiento centrado en la emoción es el que mejor explica y se relaciona con las dificultades internalizadas, mientras que el afrontamiento disfuncional se relaciona, predominantemente, con los externalizados.

Tasker (2016) realizó una investigación en Canadá llamada *“Siblings, You matter: Exploring the needs of Adolescent Siblings of children and Youth with cancer”*. El propósito del estudio fue comprender y conocer las necesidades psicosociales de los hermanos adolescentes que no tienen luto y tienen un hermano o hermana con cáncer. Se recabó información empleando entrevistas narrativas retrospectivas de 7 hermanas ahora adultas de una hermana o hermano diagnosticados previamente de cáncer. Las características de la muestra consistían en que los adolescentes debían tener entre 11 y 18 años cuando un hermano recibió tratamiento para el cáncer y que sobrevivieron al cáncer. El análisis de datos fue analizado mediante un análisis temático. Y finalmente, los hallazgos informaron que ocho temas de base fueron identificados: necesidades de ser un niño, del humor familiar, la risa y la luz, la cordialidad, entre otros.

Rodríguez-Ocasio (2014) realizó una investigación en Puerto Rico denominada *“mi hermano/a tiene cáncer”*, teniendo por objetivo comprender cómo adolescentes y niños/as y explican e interpretan la vivencia de tener un hermano/a con diagnóstico oncológica. El estudio se basó en un enfoque cualitativo, y una metodología narrativa. La muestra fue intencionada, se

seleccionaron cuatro niñas y adolescentes entre los ocho y 13 años. La elaboración de los datos se realizó en función a la información sociodemográfica, diálogos reflexivo-narrativos, proyectos creativos y una bitácora de campo. Los resultados revelaron la centralidad de la familia en la cultura; en este caso, los participantes vivenciaron distintos afectos ante la situación descrita, entre ellos se destacan la tristeza y el dolor, acompañados de felicidad y orgullo por sus familias. Además, respecto a los recursos empleados para lidiar con la adversidad, destacaron al factor espiritual y religioso. Por otro lado, en las narraciones y relatos, se percibió una fuerte y una estrecha vinculación entre los conceptos de fortaleza, cáncer y muerte. De lo que se desprende que, la experiencia de cáncer trasciende al tratamiento médico; por lo que, se considera necesaria la inclusión y el reconocimiento del tratamiento de índole psicosocial en las unidades de oncología pediátrica.

#### ***a. Antecedentes nacionales***

Por su parte, Urbano (2019) realizó la investigación “Estilos de afrontamiento al estrés y bienestar psicológico en adolescentes de la escuela de líderes escolares de Lima Norte- 2017”. La finalidad fue identificar el tipo de relación respecto a los estilos de afrontamiento con el bienestar psicológico. Se empleó un estudio cuantitativo, cuya muestra estuvo conformada por 237 estudiantes de ambos sexos, entre los 16 y 17 años, quienes curaban el 5to año de secundaria. Se empleó el cuestionario de Estilos de Afrontamiento al Estrés COPE, y la escala BIEPS-J. Los hallazgos revelan que existió una relación significativa entre el estilo de afrontamiento basado en el problema con el basado

en la emoción y el bienestar psicológico, hallando una correlación moderada entre otros estilos de afrontamiento menos funcionales y bienestar psicológico.

Huamaní y Paredes (2018) investigaron en el artículo denominado “Estrés y estrategias de afrontamiento”, el objetivo fue determinar la relación existente entre el estrés y las estrategias de afrontamiento en familiares de pacientes oncológicos en Lima Metropolitana. Se utilizó una investigación cuantitativa, donde la muestra estuvo conformada por 200 participantes, con edades entre 18 a 80 años. Se emplearon los instrumentos: la Escala de estrés percibido, el Inventario Multidimensional Brief Cope. Los resultados revelaron una correlación positiva entre afrontamiento evitativo, estrés negativo y sexo, siendo las mujeres quienes reportan más estrés negativo en relación a los hombres.

Gutiérrez (2018) investigó sobre “las estrategias de afrontamiento utilizadas en adolescentes de quinto de secundaria de Lima Metropolitana, considerando”. Por lo que el autor realizó una investigación cuantitativa descriptiva-comparativa, no experimental, en 173 estudiantes de quinto de secundaria, entre los 14 y 20 años, donde el 53.2% era femenino y el 46.8% masculino. Se halló que las estrategias más empleadas fueron *fijarse en lo positivo, esforzarse y tener éxito, acción social, apoyo profesional*, ignorar el problema y la de no afrontamiento, siendo las dos primeras partes del estilo “resolver el problema”, las dos siguientes a “con referencia hacia otros”, y las dos últimas respecto a “afrontamiento no productivo”. También hallaron que existen diferencias significativas en el empleo de estrategias de apoyo social, acción social y apoyo espiritual a favor del sexo masculino. Asimismo, las estrategias de *reducción de la tensión y reservarlo para sí* a favor del sexo masculino y femenino, respectivamente. En conclusión, los autores mencionan que el

afrontamiento en los adolescentes tiende al manejo funcional del evento estresante, empleando recursos personales o del medio social para ello. Sin embargo, mencionan factores predictores para ese afrontamiento funcional, como el apoyo familiar, desarrollo emocional adecuado y habilidades cognitivas que permitan un adecuado afrontamiento.

Barrientos y Oblitas (2018) realizaron una tesis denominada “Afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia en sus hijos en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, Chiclayo - 2016”. Emplearon un diseño cualitativo, ya que el objetivo era comprender el afrontamiento parental frente al diagnóstico de leucemia. El muestreo se determinó por la técnica de saturación y redundancia, se aplicaron entrevistas a profundidad a 8 padres de familia. Se empleó la técnica de análisis temático para analizar la información, y se obtuvieron las categorías: afrontamiento dirigido a la enfermedad, aceptación de la enfermedad a través de la educación, y búsqueda de apoyo social en grupos religiosos. Se concluyó que los padres emplean técnicas de llanto ante lo desconocido, negación ante el diagnóstico, junto al sentimiento de culpabilidad. Seguimiento de la estrategia de búsqueda en la religión y el optimismo. Además, se infirió que estos afrontan de manera más adecuada la situación de enfermedad mediante la educación, con pautas, conocimiento y espacios para poder conversar y expresar sus emociones, se evidencian actitudes de aceptación. El apoyo social (amigos, familia, personal sanitario, etc.) es otro factor que ayuda a que los padres se sientan reconfortados.

“Estrategias de afrontamiento en adolescentes con cáncer” fue una tesis presentada por Rosado (2017), el objetivo fue identificar las estrategias de afrontamiento que emplean los adolescentes en el proceso de enfermedad, así

como establecer los factores sociodemográficos como manifestación por sexo. Para ello se empleó un diseño cuantitativo descriptivo transversal. La muestra estuvo conformada por 48 adolescentes de ambos sexos, cuyas edades oscilan entre los 12 y 19 años que asistían al Instituto Regional de Enfermedad Neoplásicas IREN SUR. Se empleó la escala de afrontamiento para adolescentes (ACS), y un cuestionario de factores sociodemográficos. Los hallazgos revelan que los adolescentes emplean, en su mayoría, estrategias direccionadas a la resolución del problema, seguidas de estrategias basadas en relación a otros y con menor frecuencia utilizan el afrontamiento menos funcional. Además, emplean, usualmente, estrategias de afrontamiento basadas en búsqueda de distracciones físicas relajantes, así como en la búsqueda de fe espiritual y de apoyo social, empleando la búsqueda de ayuda profesional en menor frecuencia. Respecto al sexo, los adolescentes del IREN mujeres, suelen emplear más estrategias de acción social y buscar soluciones; mientras que los varones revelan empleo de estrategias como la distracción física, actividades relajantes y ayuda profesional.

Verde (2014) realizó la tesis denominada “estilos de afrontamiento y satisfacción con la vida en adolescentes de instituciones educativas nacionales de la provincia Huaral”, cuya finalidad fue determinar la relación entre estilos de afrontamiento con satisfacción con la vida. Se utilizó un diseño cuantitativo. La muestra fue probabilística y constó de 258 estudiantes de dos instituciones educativas nacionales, adolescentes que se encontraban cursando 4to y 5to de secundaria. Se emplearon los instrumentos Cuestionario de Estilos de Afrontamiento COPE de Carver y la Escala de satisfacción con la vida SWD. Los hallazgos evidenciaron una relación significativa positiva entre el estilo de

afrontamiento basado en el problema y el basado en la emoción con la satisfacción de la vida; así como la relación negativa con el estilo de evitativo y satisfacción con la vida.

## **2.3. Objetivos**

### **2.3.1 Objetivo general/principal:**

- Describir los estilos de afrontamiento empleados por los hermanos de niños supervivientes al cáncer atendidos por el programa de aulas hospitalarias “Aprendo Contigo” en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en el 2018.

### **2.3.2 Objetivos específicos/secundarios:**

- Identificar los estilos de afrontamiento empleados por los hermanos de niños supervivientes al cáncer atendidos por el programa de aulas hospitalarias “Aprendo Contigo” en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en el 2018
- Analizar los estilos de afrontamiento empleados por los hermanos de niños supervivientes al cáncer atendidos por el programa de aulas hospitalarias “Aprendo Contigo” en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en el 2018
- Proponer un modelo teórico comprensivo sobre los estilos de afrontamiento empleados por los hermanos de los niños con cáncer.

## **3. CAPÍTULO III: METODOLOGÍA**

### **3.1 Tipo y diseño de estudio**

El estudio se basa en un enfoque cualitativo; ya que, mediante la exploración de la perspectiva de los participantes en su contexto natural, se busca comprender y ahondar en los fenómenos subjetivos, tales como sus experiencias, percepciones, y significados sobre la realidad. Además, el presente estudio se enfoca en un tema sin precedentes a nivel local. (Hernández y Mendoza, 2018)

Por un lado, la investigación presenta un diseño *exploratorio*, ya que el objetivo radica en iniciar por primera vez la investigación de categorías o variables en un momento determinado, y en una población específica. Así pues, por lo recién expuesto, en estos estudios se obtienen características, tipos, y perfiles, de los participantes en cuestión. (Hernández y Mendoza, 2018)

Por otro lado, se emplea un diseño *fenomenológico*, el cual permitirá a los investigadores comprender y explorar experiencias vivenciadas por los participantes desde su perspectiva, o punto de vista en particular. Según el enfoque de análisis fenomenológico interpretativo, el objetivo es entender las experiencias rutinarias o diarias de los participantes al darles significado a sus percepciones, creencias, motivaciones y comportamientos a través de un proceso de interpretación. Elander (como se citó en Tregidgo & Elander, 2019) la define como una metodología cualitativa de elección en el ámbito de la investigación de la salud; con especial relevancia en áreas previamente inexploradas.

Finalmente, la presente investigación pertenece a un diseño emergente, ya que se desarrollan categorías de codificación, tales como conceptos, temas, interpretaciones, etc.; esta es la información que ha sido previamente

recolectada al investigar, y posteriormente analizada, con la finalidad de verificar teorías; al respecto, Mertens (como se citó en Hernández y Mendoza, 2018) refiere que el investigador deberá brindar detalles sobre el desarrollo y evolución del de la categoría en cuestión para que el lector pueda realizar el seguimiento de inicio a fin.

### **3.2 Participantes**

La presente investigación, ha centrado su estudio en las vivencias experimentadas y percibidas por los *hermanos sanos de los niños supervivientes al cáncer*. Según la Real Academia (RAE, 2010), un niño es diagnosticado de cáncer cuando presenta un conjunto de signos y síntomas asociados a la proliferación de células malignas.

Según Tregidgo y Elander (2019), el análisis interpretativo fenomenológico implica un estudio detallado de la información recaudada; por lo que es recomendable explorar ello en grupos de mínimo 4 participantes, y máximo 10. Según la Real Academia (RAE), la palabra hermano se emplea para denominar a todas las personas que comparten la misma madre y padre, o al menos solo uno de ellos (RAE, 2010). Sin embargo, es importante precisar que el vínculo fraternal trasciende los lazos sanguíneos o consanguíneos; ya que implica compartir vivencias, de distintos matices, sugiriendo una naturaleza socioemocional en la relación.

#### **a. Técnicas de selección o muestreo:**

El muestreo inicial se generó tras el primer contacto con la realidad, antes de la recolección formal de datos. Es por ello por lo que, se trata de una

*muestra teórica*, ya que se exploró un fenómeno que ha sido poco estudiado en la localidad; así como también elaborar una hipótesis o teoría al respecto. (Hernández y Mendoza, 2018)

***b. Criterios de selección***

El grupo que se seleccionó para investigar constó de 4 participantes, quienes cumplen con los criterios:

**Tabla 12**

*Criterios de inclusión y exclusión*

Criterios de inclusión:	Criterios de exclusión:
<ul style="list-style-type: none"> <li>Familias atendidas por la Asociación de aulas hospitalarias “Aprendo Contigo” en el “Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas” en el 2018.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Familias atendidas por la Asociación de aulas hospitalarias “Aprendo Contigo” en el “Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas” antes o después del 2018.</li> </ul>

- 
- Familias constituidas por madre y/o padre y al menos 2 hijos menores, uno de ellos superviviente de enfermedad oncológica pediátrica y los otros hermanos sanos.
  - Periodo de remisión de la enfermedad oncológica mayor a 6 meses (periodo de transición).
  - Hermanos sanos con rango de edad entre 8-18 años (ambos sexos).
  - Familias en las que el hijo superviviente no presente secuelas físicas y/o cognitivas severas producto de la enfermedad o tratamientos administrados (amputaciones, ceguera, etc.).
  - Familias que residan en alguna provincia del interior del país
  - Familias constituidas por madre y/o padre y un único hijo.
  - Periodo de remisión de la enfermedad oncológica menor a tres meses.
  - Hermanos sanos menores de 8 años.
  - Familias en las que el hijo superviviente presente secuelas físicas y/o cognitivas severas producto de la enfermedad o tratamientos administrados (amputaciones, ceguera, etc.).
  - Familias o padres de familia que soliciten otro tipo de apoyo, como el económico, para la participación a la investigación.

---

*Nota:* Elaboración propia

### **3.3 Técnicas e instrumento de recolección de datos**

#### **a. Técnicas**

Para poder recabar la información pertinente, según los objetivos propuestos, se hizo uso de entrevistas cualitativas, cuyas características se basan en la intimidad, flexibilidad, y apertura (Hernández y Mendoza, 2018). Esta técnica se conceptualiza como una reunión entre investigador e investigados donde el objetivo es generar una suerte de conversación e intercambio de información; esto se logra a través de la realización de preguntas y respuestas. (Rodríguez, 2017)

A fin de establecer el primer contacto con los padres de familia, se accedió a la base de datos de los pacientes atendidos por el programa durante el año 2018, donde figuran los números telefónicos y móviles de los tutores; luego de identificarlos se procedió a establecer contacto por teléfono a fin de comentarles la intención de la investigación, para los que se muestren dispuestos se procederá a enviarles la documentación del consentimiento informativo, y posterior a ello se pactará la entrevista inicial, todo de manera virtual.

#### **b. Instrumentos**

Así pues, se empleó una *entrevista semiestructurada* de elaboración propia (ANEXO 13), la cual constó de 4 partes: 1. Datos generales, 2. Introducción, 3. Instrucciones, 4. Áreas a indagar (Historia de enfermedad, afrontamiento de enfermedad, sistema familiar, roles familiares y responsabilidades, escolaridad y socialización, entorno y hogar familiar); constó aprox. De 28 preguntas, las cuales sirvieron como una suerte de guía de

preguntas que el entrevistador elige con el fin de precisar información (Hernández y Mendoza, 2018); asimismo, al ser este el que maneja el ritmo de la entrevista, tiene la libertad de agregar o quitar los reactivos que considere pertinente; por ello en las entrevistas transcritas se pueden observar otras preguntas que suscitaron en el transcurso de la conversación. (ANEXOS 4 y 5)

Por otro lado, debido al contexto sanitario de pandemia éstas fueron virtuales empleando el programa zoom, para garantizar la observación científica se solicitará al participante mantener la cámara, como el micrófono encendidos, a fin de rellenar los indicadores de la rúbrica de observación a emplear. (Ver anexo 13)

### **Tabla 13**

#### *Particularidades fundamentales de entrevistas semiestructuradas*

- 
- El principio y el final de la entrevista no pueden determinarse o definirse con total claridad, por lo que puede efectuarse en varias etapas de manera flexible.
- 
- El orden en el que se hacen las preguntas se adecúa a los participantes.
  - Al explorar sobre vivencias, percepciones y experiencias, se considera medida anecdótica.
  - Se genera un espacio en común bajo el ritmo y dirección de entrevista entre el investigador y el investigado.
-

- 
- Se considera fundamental para la interpretación de significados, el contexto social.
  - Para la obtención de resultados esperados, el entrevistador debe adecuarse a las normas y lenguaje del entrevistado.
  - Se caracteriza por ser de naturaleza amistosa.
  - Finalmente, las preguntas empleadas deben ser neutrales y abiertas, en el propio lenguaje del participante

---

*Nota:* Datos tomados de Hernández y Mendoza (2018).

Cabe recalcar que, en el empleo de este tipo de entrevistas se puede recabar información acerca experiencias, valores, creencias, opiniones, emociones, sentimientos, percepciones, historias de vida, entre otros. (Rodríguez, 2017)

### ***c. Control de calidad de datos***

Para la presente investigación, la recolección de datos será de 3 fuentes: observación del ámbito, cuaderno de bitácora (observación de distintos fenómenos), y la recopilación enfocada (entrevistas, observación, otros materiales). (Hernández y Mendoza, 2018)

Para efectos de realizar una adecuada recolección de datos, se consideran los siguientes aspectos de calidad empleados en las investigaciones cualitativas, Creswell (como se citó en Hernández y Mendoza, 2018) sugiere tomar en cuenta:

- *Credibilidad- autenticidad*, se refiere a la información obtenida de los

participantes, entendiendo con profundidad y amplitud los significados, vivencias y perspectivas (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica, 2012) este criterio como la correlación recíproca en que el sujeto percibe aquellos constructos asociados al planteamiento de problema, y el relato acerca de ello.

Al respecto, Coleman y Unrau (como se citó en Hernández y Mendoza, 2010) proponen sugerencias que fortalezcan este aspecto:

- Prevenir que nuestras creencias y opiniones interfieran en la interpretación de la información obtenida, ya que el objetivo es potenciar dicho proceso.
- Estimar como relevante toda la información recolectada; sobre todo, que contradicen nuestras creencias.
- Estimar por igual en trato a todos los participantes.
- Procurar reflexionar sobre nuestra influencia como investigadores en los participantes, y viceversa.
- Focalizar el interés en indagar en evidencia tanto positiva como negativa por igual.
- *Transferibilidad o aplicabilidad*, este aspecto hace referencia a que el participante de la investigación determine el nivel de semejanza entre el ámbito investigado y otros contextos. Es decir, poder transferir los resultados de una investigación a otros ámbitos. Sin embargo, hay que tener especial cuidado ya que no significa generalizar en sí los resultados; más si contempla la posibilidad de poder “trasladar” posibles soluciones a otro contexto, por ejemplo. Para que ello sea posible, se deberá poseer una muestra heterogénea, ya que los resultados tendrán mayor peso o

relevancia si surgen de mayor cantidad de casos (Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista, 2010); de este modo, se realiza una descripción minuciosa de cada realidad, ello servirá para realizar comparaciones y así poder descubrir semejanzas y diferencias. (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica, 2012)

- *Seguridad- auditabilidad*, implica realizar consultas de orientación a diversos expertos o especialistas sobre el tema a investigar, al cual se le denomina comité de jurado ético. (Sandín, 2000)
- *Confirmabilidad o reflexividad*, este último criterio sugiere la objetividad que brinda una garantía de igualdad de condiciones para que puede ser extrapolado o replicado al menos parte (sino todo) del estudio (Vasilachis, 2006). Para ello es importante que el investigador, quien es instrumento de la investigación, pueda evidenciar los objetivos planteados realizando transcripciones textuales de entrevistas, respetando el discurso literal de cada participante. De este modo, la reflexividad del investigador respecto a las interferencias de su subjetividad con los hallazgos será crucial. (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas, Rebolledo-Malpica, 2012)

### **3.4 Procedimiento y análisis de datos**

En el paradigma de investigación cualitativa, la recolección y análisis de datos ocurren casi simultáneamente; y el análisis no resulta estándar. Al respecto, citado por Hernández y Mendoza (2018) proponen las siguientes sugerencias:

**Tabla 14**

*Procesamiento y análisis de datos en la investigación cualitativa*

Recolección y análisis de datos en el paradigma de investigación cualitativa	
	<p>En este tipo de análisis, los objetivos centrales son:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estructurar los datos se refiere a ordenar las categorías, unidades, patrones y temas.</li> <li>• Explicar las vivencias de las personas investigadas según sus perspectivas, con sus expresiones respectivas.</li> <li>• Entender, exhaustiva y profundamente, el o los ámbitos de los datos obtenidos.</li> <li>• Evaluar y analizar las categorías o variables, las unidades, los temas y patrones.</li> </ul>
<p>1. Lo principal del proceso del análisis implica la recepción de datos poco estructurados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicar contextos, hechos, situaciones, y fenómenos.</li> <li>• Reconstruir historias de vida.</li> <li>• Identificar el sentido de los datos en el planteamiento de la problemática.</li> </ul>

- 
- Asociar los hallazgos obtenidos del análisis con los fundamentos teóricos, o también elaborar teorías.
2. Para lograr los objetivos En primer lugar, se debe ordenar y evaluar propuestos, el desarrollo es grandes cantidades de datos obtenidos o progresivo: generados; para que las interpretaciones vayan en la misma dirección al planteamiento del problema propuesto.
  3. Una de las más Como los sentimientos, vivencias, experiencias, sustanciales fuentes de percepciones, del investigador o equipo de información son constituidas investigación (información registrada en bitácoras por la subjetividad del o a través de medios electrónicos). participante:
  4. Respecto a interpretar la Esta varía según cada investigador; desde su información: propio modo de percibir las cosas.
  5. El proceso del análisis es ya que requiere constantes revisiones que con sistemático y ecléctico: distintas perspectivas, pero no rígido ni mecánico.
  7. El análisis cualitativo es E implica el estudio detallado de cada arista en contextual: relación a esa misma y las demás que puedan surgir (“como armar un rompecabezas”).
-

---

8. Para efectos de realizar el análisis: el investigador deberá regresar entre los datos iniciales recolectados y los últimos, posteriormente se interpreta otorgándole un significado.

9. El investigador construye su propio análisis a través del constante ejercicio entre recolectar y analizar, lo cual sugiere mayor flexibilidad a la hora de interpretar la información. Cabe recalcar que, el análisis de los datos no es estandarizado, sino que, va sufriendo modificaciones según los resultados que se van obteniendo progresivamente.

10. El investigador examina y analiza la información y su valor: Deduciendo semejanzas y diferencias con otras anotaciones o apuntes obtenidos.

11. Organización de los datos en categorías.

12. Los hallazgos se van analizando: y con ello van emergiendo en distintas formas, como temas, expresiones, descripciones, patrones, hipótesis y teoría.

---

*Nota:* Datos tomados en base a Hernández y Mendoza (2018).

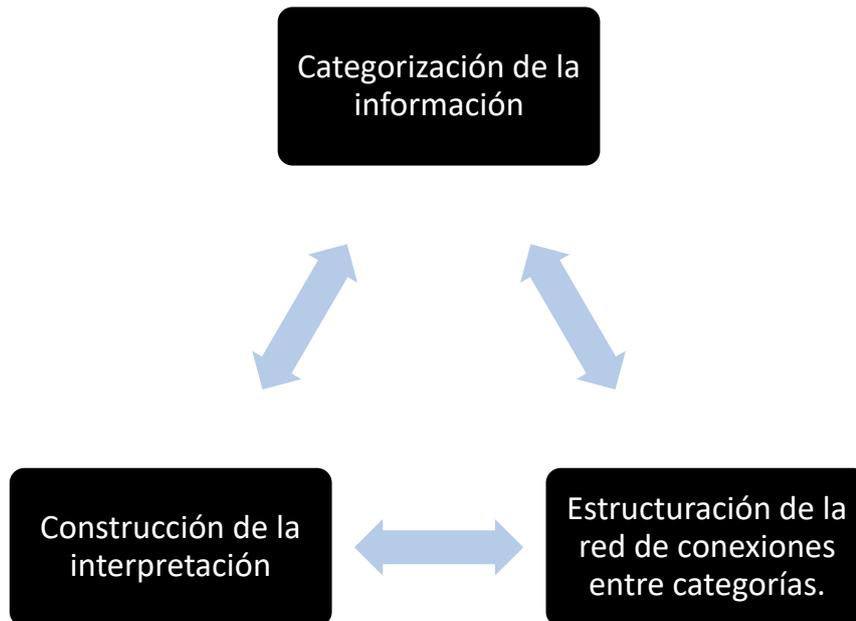
Por otro lado, Hernández y Mendoza (2018), mencionan que, puede ocurrir la saturación cuando, luego de haber analizado varios casos se encuentra el mismo tipo de información y nada nuevo, el análisis culmina. Pero, si existen

incongruencias o poca claridad en la problemática planteada, se debe regresar al contexto y recolectar más información.

Así pues, considerando los aspectos teóricos recién descritos; a continuación, se detallan los 3 hitos del procedimiento de datos que se llevó a cabo en la realización de la presente investigación. Además, cabe recalcar que para aumentar el criterio de objetividad, así como también para facilitar la sistematización de los datos en este proceso se utilizó el software para análisis cualitativo *Atlas.ti.8*. (Rodríguez, 2017)

### **Figura 3**

*Hitos del procedimiento de datos*



*Nota:* En la figura se observan los 3 hitos del análisis y tratamiento cualitativo de la información. Elaboración propia.

**a. Categorización de la información:** Este proceso es considerado como un preanálisis, ya que, el objetivo consiste en que el investigador inicie con la familiarización y preparación del material a analizar. Para ello, este paso se dividió en dos etapas:

- ✓ *Transcripción de entrevistas.* Posteriormente a la recolección de datos, se inició con la organización estructuración de la información obtenida (Hernández y Mendoza, 2018), a través de la realización la transcripción virtual de los audios de las entrevistas personales efectuadas a los 4 participantes
- ✓ *Codificación.* A su vez, este proceso se llevó a cabo en dos fases:
  - Se inició el proceso codificación realizándolo manualmente, este ejercicio permitió que el investigador siga con la

familiarización (lo cual comenzó desde la transcripción) de las categorías preestablecidas (codificación axial) y su análisis. En este proceso emergieron nuevas relaciones conceptuales y con ello nuevos temas también, a este proceso se le denomina codificación abierta. Para ello, el investigador, paulatinamente, iba consultando nueva bibliografía teórica que sustentase lo que iba emergiendo. Además, es importante recalcar el rol de la bitácora, recurso que facilitó la documentación de dicho proceso.

- Una vez que el investigador se habituó al análisis cualitativo, se realizó un segundo paso, el cual fue proceder con la codificación virtual en el programa virtual *ATLAS.ti.8*. Para ello, se creó un proyecto por cada entrevista efectuada (4 en total) y se le colocó el nombre respectivo (p1, p2, p3, p4). Después, se importó el material de las entrevistas transcritas guardado bajo el formato de Word en el escritorio del equipo al nuevo proyecto generado a cada proyecto.
- Posteriormente, se inicia con el análisis seleccionando las citas en el documento y vinculándolas con las categorías que mejor las sustenten, para ello se generaron los códigos o categorías preestablecidas de la investigación en el programa (Inicio > Códigos > Nuevo código libre), y se continuó con el análisis del documento a través de la función codificación axial.
- Asimismo, en cuanto a los nuevos temas y relaciones que emergían, se procedió a emplear la función de codificación

abierta, un recurso de revisión bibliográfica fue la matriz teórica generada por el investigador, la cual facilitó el proceso de comprender los conceptos y relaciones que emergían. Por último, una vez ingresadas las categorías (preexistentes y emergentes), se continúa el análisis empleando la función codificación por lista, y vinculando las citas a las categorías que mejor la sustenten. Tras la primera codificación de cada proyecto, se emitió un reporte en el programa, el cual sintetiza las citas por cada categoría. A través de la ampliación de la revisión teórica, para lo cual se creó una matriz con la definición teórica y operacional de las categorías preexistentes y las emergentes, el investigador logró clarificar adecuadamente la correspondencia teórica de las categorías y la relaciones entre estas. Este ejercicio de codificación se repitió 3 veces por el investigado por proyecto.

***b. Estructuración de red de conexiones:***

- ✓ *Hipótesis de trabajo:* Al iniciar la investigación, la investigadora tenía un contacto directo con la población en cuestión; tras la revisión de bibliografía, y reuniones con los jueces expertos, se planteó una relación particular entre las categorías de la investigación. Estas hipótesis si bien no son explícitas en la investigación cualitativa, operan de manera natural y brindan una guía en la línea de acción del proceso de investigación. Una manera de poder representar este proceso analítico es a

través de diagramas o gráficos donde se plasman las diversas facetas del mismo fenómeno de estudio. (Pedraz, Zarco, Ramasco y Palmar, 2014).

Al respecto, es importante precisar que al iniciar la investigación se partió con una hipótesis de trabajo en relación a las categorías planteadas, la cual se puede apreciar en la figura 4; mientras que en la figura 5 se muestra la hipótesis confirmada y reelaborada tras los hallazgos investigados.

**Figura 4**

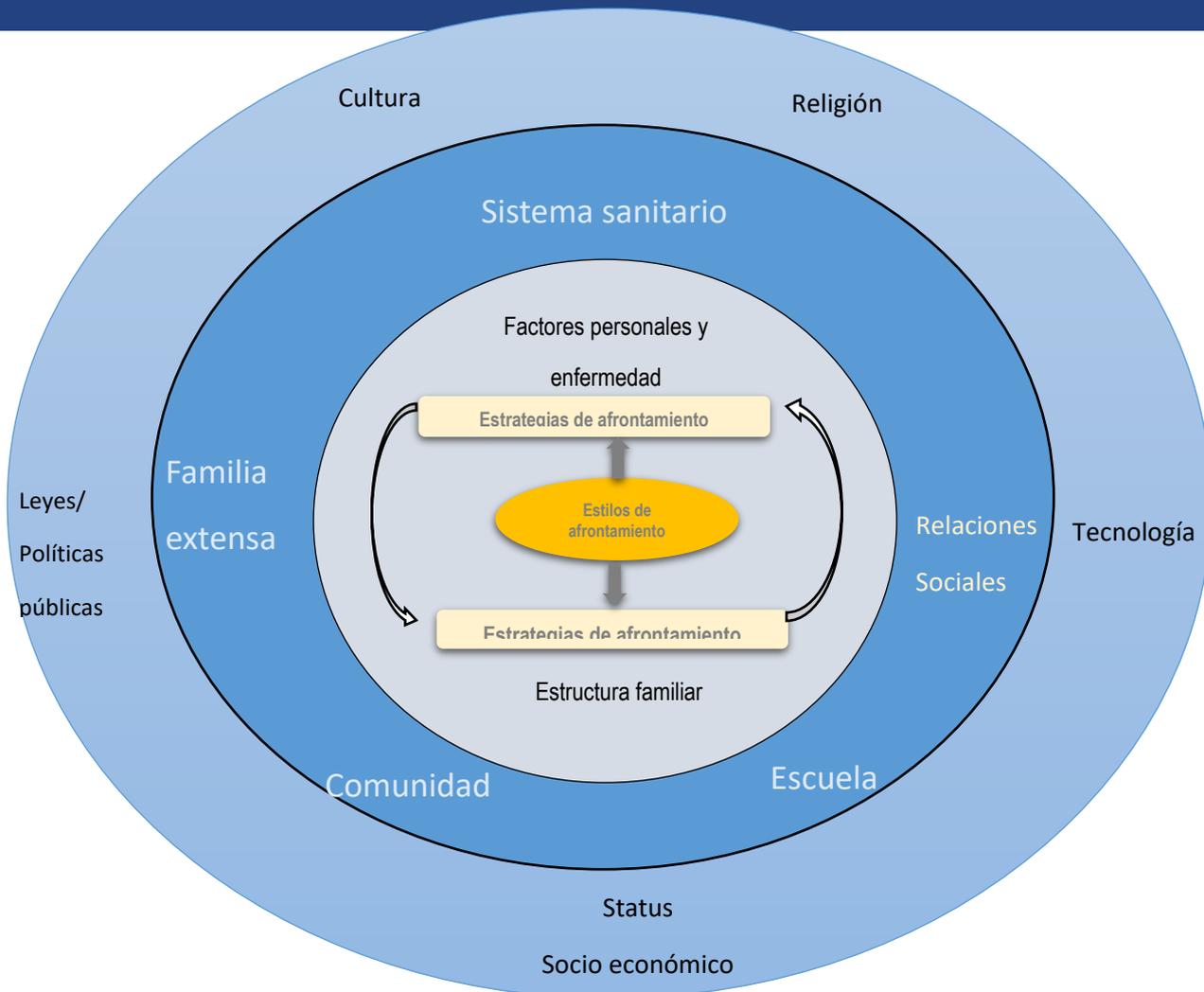
*Hipótesis de trabajo*



*Nota:* La figura al centro la categoría “estilos de afrontamiento” así como la íntima relación con estrategias de afrontamiento individual y familiar, donde todas se relacionan y retroalimentan entre sí. Estilos de afrontamiento se relaciona por un lado con las estrategias de afrontamiento individual, y por el otro con las estrategias de afrontamiento familiar, las cuales a su vez se retroalimentan entre ellas. Asimismo, esta categoría incluye 3 estilos de afrontamiento: Estilo de afrontamiento basado en el problema (EABP), estilo de afrontamiento basado en la emoción (EABE), y estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional (EAEV). Elaboración propia

**Figura 5**

*Hipótesis de trabajo reformulada*



*Nota:* en la figura se aprecia la hipótesis reformulada tras analizar la información y la literatura respectiva, se observa la interacción e influencia circular de factores que influyen en el estilo de afrontamiento individual de los hermanos, lo cual evidencia la complejidad de estas relaciones que van envolviendo al microsistema familiar (el cuál va afrontando el estresor de la situación de cáncer infantil). Fuente: Houtzager, Oort, Hoekstra- Weebers, Caron, Grootenhuis, & Last (2004).

- ✓ Depuración de categorías: Siguiendo con el proceso de análisis cualitativo de los datos, en total cada proyecto resultó con aproximadamente 17 categorías; cada una con **nivel de enraizamiento** distinto (Friese, 2019); esto se refiere a la

frecuencia de empleo de este tema en cada cita del documento. De esta manera, se consultan los datos obtenidos, por lo que el investigador se cuestiona: “¿Cómo es la relación de la categoría A con la categoría B?”, ¿Cómo y cuándo coocurren?, preguntas que se realizan entre todas las categorías (Duve, 2016), las cuales se van a representar.

- ✓ Coeficiente y tabla de co-ocurrencia: Así pues, se procede, por cada proyecto, a estimar la tabla y el índice de co-ocurrencia. Para lo cual, se sigue la ruta en la interfaz de: Analizar > tabla de co-ocurrencia, y se procede a seleccionar todas las categorías que se deseen analizar, en este caso fueron todas, en una primera instancia. Y posteriormente, se seleccionaron solo aquellas categorías donde el índice era alto (el cual oscila entre 0 y 1) a fin de poder demostrar de una manera más ordenada este fundamento de la selección de categorías a analizar profundamente a través de una red de categorías o mapa mental, depurando aquellas donde el co-ocurrencia no fue significativa (Duve, 2016). Cabe recalcar que este índice de co-ocurrencia mide la consistencia interna entre los códigos y la información obtenida en sí; por lo que, es comparado también con el coeficiente de correlación empleado en el análisis cuantitativo. (Friese, 2019)

**c. Construcción de la interpretación:** De este modo, se procede a crear una red a través del siguiente proceso (Duve, 2016; Friese,

2019):

### Tabla 15

#### *Proceso de construcción de una red de categorías*

---

Proceso de construcción de red en programa Atlas.ti.8.

---

- Se inició con la ruta: Inicio
- Luego: nuevas entidades> Nueva red. Con el objetivo de poder crear un mapa donde se visualice, de la forma más eficaz para el investigador, las relaciones existentes en lo codificado, que le permita profundizar (en análisis y comprensión) y explicar dichos resultados.
- Posteriormente, se arrastraron los códigos considerados del administrador de códigos.
- Luego, para relacionar las categorías entre sí, se seleccionó uno y automáticamente un punto rojo aparece en la esquina superior del nodo, se hace click allí y se arrastra el puntero hasta el código al que se vinculará.
- Se suelta el click sobre el nodo y se abre una lista de relaciones predeterminadas por ATLAS.ti.8.
- Se selecciona la más pertinente y los códigos se vinculan. Se procedió a realizar el mismo proceso con todas las categorías respectivas.
- Para agregar las citas a la red, se arrastra desde el administrador de citas a la red.
- Por otro lado, a efectos de organizar visualmente la red, se recurrió a la opción <vistas de red>.

- Del menú de opciones se seleccionó: *Ajustar a la ventana*, según el tamaño de la pantalla se puede maximizar la red y así ajustarla de tal forma que se vea completa, solo así se podrá observar, entender y analizar las relaciones en la red.
- *Selección y arrastre*, la cual permite poder mover las categorías en distintas ubicaciones de la visualización de la red.
- En cuanto a las opciones del menú de <Redes>, se encuentra <Diseño>, la cual permite ordenar de la manera más conveniente para el investigador la red, de modo que pueda analizar relaciones.
- También la opción <Color> permite organizar por colores las categorías. Otra opción empleada en esta investigación fue <Mostrar frecuencias> lo cual permite analizar las categorías más y menos empleadas en el documento.

---

*Nota:* Elaboración propia.

### **3.5 Aspectos éticos**

El presente estudio ha cumplido con los debidos criterios éticos necesarios propuestos por la “Universidad Científica del Sur” al explorar fenómenos en personas, cuidando rigurosamente, en cada etapa, la dignidad humana de los participantes. De este modo, se acató, en primera instancia, con los requisitos indispensables propuestos que promueven el desarrollo de buenas prácticas de investigación, las cuales se basan en máximas exigencias de honestidad, rigor y responsabilidad tanto para el investigador en cuestión, como los participantes investigados (Universidad Científica del Sur, 2017).

Asimismo, para efectos de realizar una investigación científica con los criterios recién descritos, se han respetado los principios éticos propuestos por la institución; al respecto, se fomenta la autonomía del investigado; bien común; cuidado de la vida, medio ambiente y respeto a la biodiversidad; difusión del conocimiento; honestidad; justicia; libertad de investigación; responsabilidad; revisión independiente; y transparencia. (Universidad Científica del Sur, 2017)

Así pues, a fines de elaborar un estudio riguroso, los deberes de la investigadora han consistido en: En primer lugar, respetar la dignidad humana, identidad, diversidad, libertad, y el derecho al *conocimiento informativo* (ANEXOS 4 y 5), carácter de estricta confidencialidad, y la privacidad de las personas implicadas en la investigación; cuidado del medio ambiente; anteponer el bien común y la justicia, evitando efectos nocivos; enfocar el conocimiento aplicado en la trascendencia económica, social, política, etc. (Universidad Científica del Sur, 2017)

Por otro lado, en lo que se refiere al ámbito de investigación en el campo psicológico, (Richaud, 2007) mencionan que la aplicación del *consentimiento informado virtual* resulta imprescindible en el proceso investigativo; ya que refleja la participación voluntaria y libre de los participantes (Universidad Científica del Sur, 2017). Así pues, Richaud (2007) propone tomar en cuenta los siguientes cuando la investigación se realiza en contextos hospitalarios: Personas en situación de especial vulnerabilidad; escasez de recursos y autonomía; y el consentimiento “Aparentemente” voluntario, que al final resulta ser el resultado de alguna suerte de manipulación.

Finalmente, resulta importante especificar que la investigadora tiene el compromiso bajo el enfoque fenomenológico de no conocer, ni tener ningún tipo de vínculo con los participantes; y de mantener una postura reflexiva durante la investigación a fin de evitar sesgos y obtener resultados lo más objetivos posibles.

#### 4. CAPITULO IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

##### 4.1 Presentación de resultados

##### Participante 1

Tabla 16

*Índice de concurrencia de categorías seleccionadas P1*

	● E.A.B en la emoción	● E.A.B en el problema	● E.A. evitativo o menos funciona	● E.A. familiar	● E.A. individual	● Rol familia extensa
● <b>aceptación</b> Gr=25	0.63	0.24	0.10	0.34	0.59	0.07
● <b>Desentendimiento mental</b> Gr=4	0.06	0.00	0.50	0.03	0.10	0.00
● <b>E. Afrontamiento activo</b> Gr=19	0.34	0.86	0.08	0.32	0.37	0.15
● <b>empatía y apoyo familiar</b> Gr=23	0.28	0.32	0.07	0.66	0.31	0.08
● <b>enfocar y liberar emociones</b> Gr=2	0.06	0.04	0.25	0.03	0.05	0.50
● <b>Estilo de afrontamiento centrado en la emoción</b> Gr=32	0.00	0.29	0.14	0.35	0.76	0.09

● <b>Estilo de afrontamiento centrando en el problema</b> Gr=22	0.29	0.00	0.07	0.41	0.41	0.08
● <b>Estrategias de afrontamiento individual</b> Gr=40	0.76	0.41	0.20	0.40	0.00	0.10
● <b>Rol familia extensa</b> Gr=4	0.09	0.08	0.20	0.00	0.10	0.00

Nota: En la figura se observa el análisis realizado en el programa ATLAS.ti 8. Arroja la tabla del índice de concurrencia de las categorías seleccionadas, cuyo índice está más cercano al 1, las cuales se encuentran resaltadas en el cuadro anterior (aceptación y E.A individual, E.A. evitativo o menos funcional y desentendimiento mental, E.A. basado en el problema y E. afrontamiento activo, empatía y apoyo familiar y estrategias de afrontamiento familiar, rol de familia extensa y enfocar y liberar emociones, E.A. individua y E.A. basado en la emoción, E.A. individual y E.A.B en la emoción. Fuente: elaboración propia.

**Figura 6**

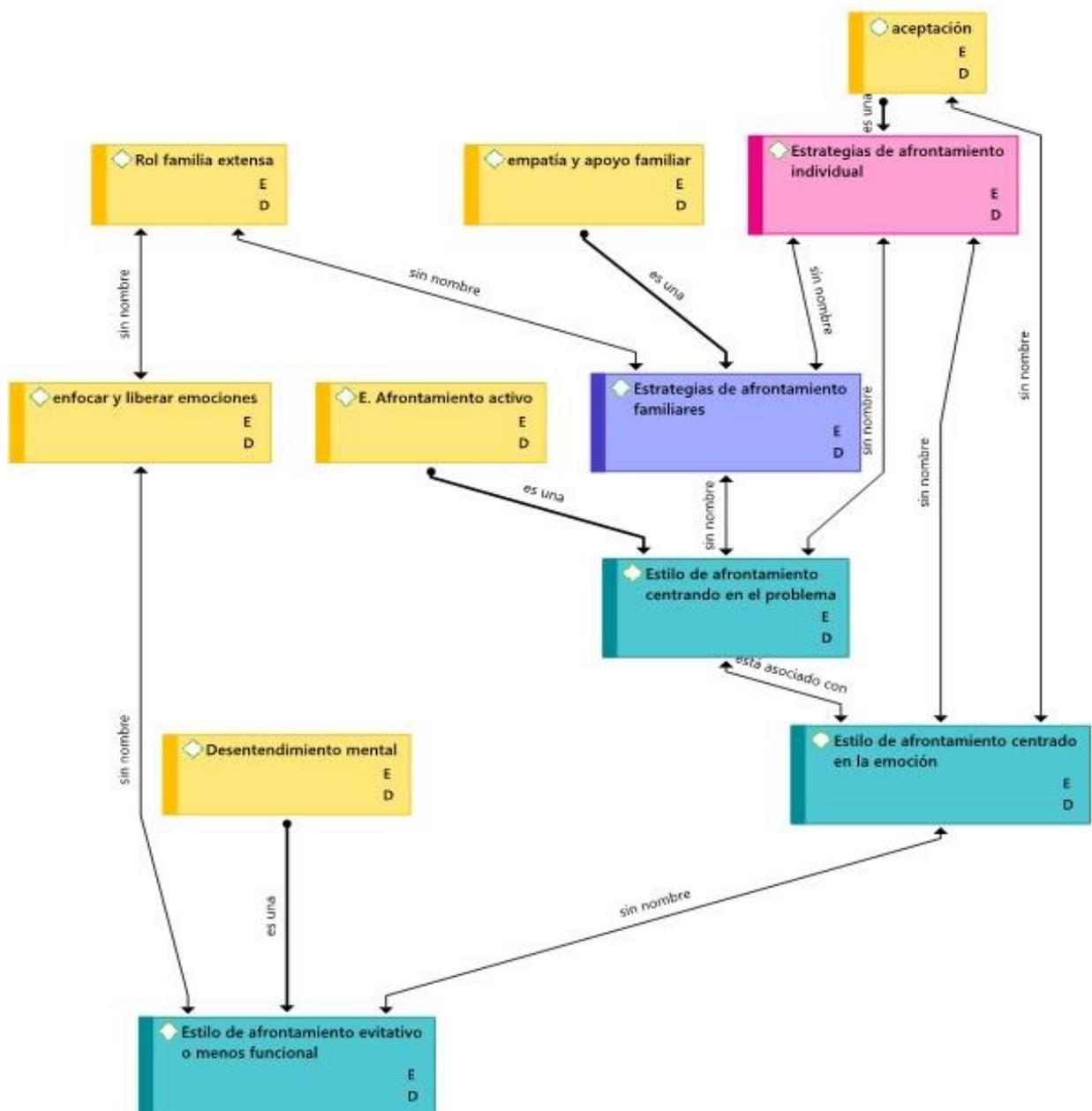
*Estilos y estrategias de afrontamiento empleadas por P1*



Nota: En la figura se observan que el estilo más empleado fue el centrado en la emoción, seguido de centrado en el problema, y finalmente empleó el estilo evitativo o menos funcional. En cuanto a estrategias, según la frecuencia de su empleo fueron: reinterpretación positiva y crecimiento, afrontamiento activo, negación, desentendimiento mental, búsqueda de apoyo por razones emocionales y por razones instrumentales, acudir a la religión y espiritualidad. Fuente: elaboración propia

Figura 7

Red de categorías p1



*Nota:* En la figura se observa el mapa mental elaborado en el programa ATLAS.ti.8., donde se muestra la relación de las categorías que fueron previamente seleccionadas y las que emergieron durante el análisis (color amarillo). De esta forma se observan los 3 estilos de afrontamiento empleados, siendo el estilo de afrontamiento basado en la emoción el que guarda mayor relación con las otras variables; cada estilo a su vez está relacionado específicamente con las estrategias de afrontamiento emergentes (desentendimiento mental, afrontamiento activo, enfocar y liberar emociones, rol familia extensa, empatía y apoyo familiar, aceptación); mientras que las estrategias de afrontamiento individual y familiares se retroalimentan entre sí, y con las demás categorías. Elaboración propia.

## Participante 2

**Tabla 17**

*Índice de concurrencia de categorías seleccionadas P2*

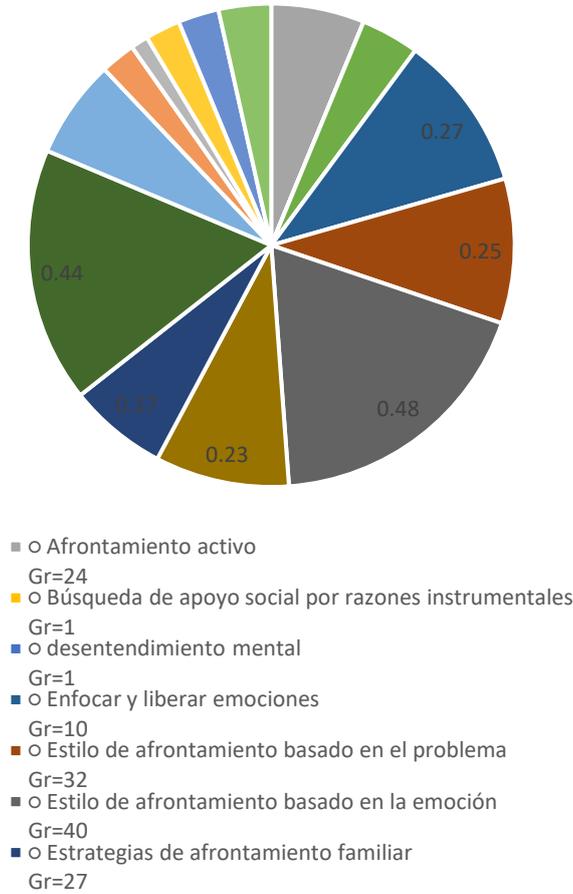
	Aceptación	Afrontamiento activo	Enfocar y liberar emociones	E.A basado en el problema	E.A basado o en la emoción	negación
○ E.A. basado en el problema	0.25	0.65	0.14	0.00	0.22	0.10
○ E.A. basado en la emoción	0.48	0.19	0.14	0.22	0.00	0.26
○ E.A. evitativo o menos funcional	0.23	0.10	0.67	0.14	0.11	0.21
○ Estrategias de afrontamiento individual	0.44	0.30	0.20	0.44	0.53	0.24
○ optimismo	0.06	0.12	0.07	0.09	0.13	0.38

Nota: se muestra el índice de concurrencia de las categorías seleccionadas arrojado en el análisis con el programa Atlas.ti.8., cuyo índice está más cercano al 1 (Afrontamiento activo y E.A.B en el problema, aceptación y E.A.B. en la emoción, enfocar y liberar emociones y E.A. evitativo o menos funcional, E.A.B. en la emoción y estrategias de afrontamiento individual).

**Figura 8**

*Estilos y estrategias de afrontamiento empleadas por P2*

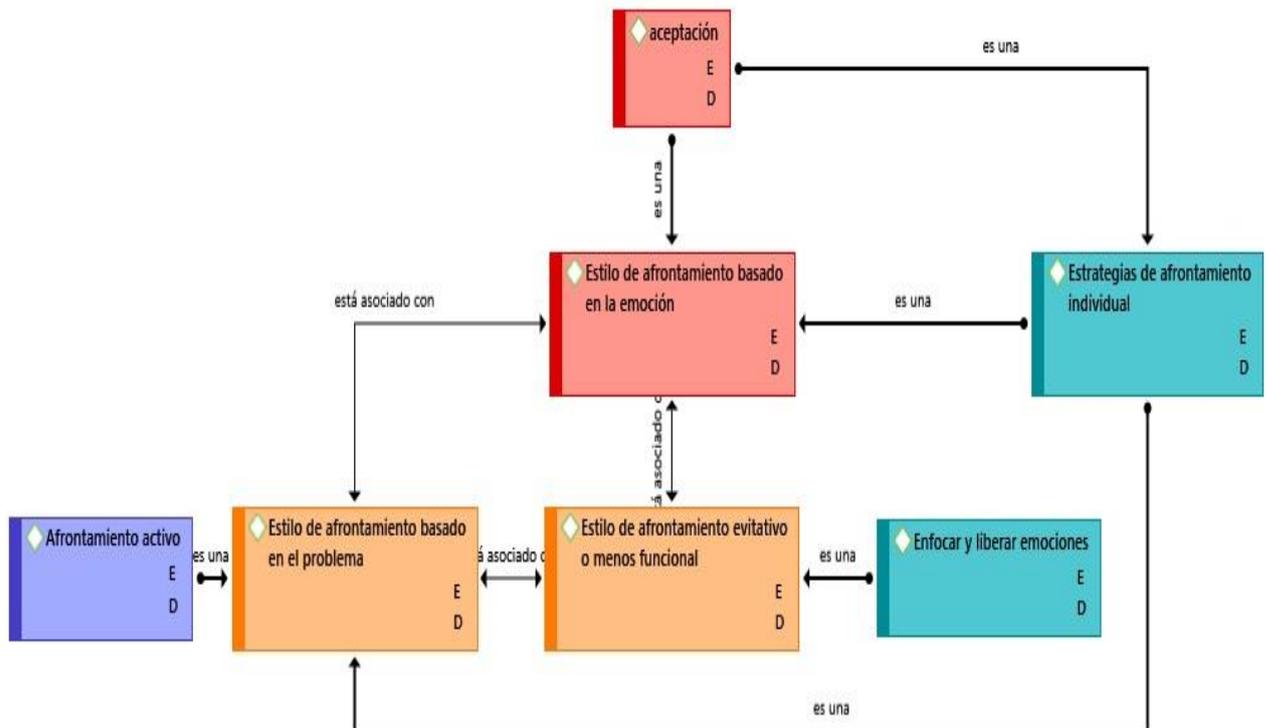
"Estilos y estrategias de afrontamiento P2"



*Nota:* En la figura se aprecia el estilo más empleado fue el centrado en la emoción, seguido del centrado en el problema y el estilo evitativo o menos funcional. En cuanto a estrategias, según la frecuencia de su empleo fueron: enfocar y liberar emociones, negación, y afrontamiento activo, supresión de actividades competentes. Así como el empleo de estrategias familiares.

**Figura 9**

*Red de categorías P2*



Nota: En la figura se observa el mapa mental elaborado en el programa ATLAS.ti.8., donde se muestra la relación de las categorías que fueron previamente seleccionadas y las que emergieron durante el análisis (afrontamiento activo, enfocar y liberar emociones, aceptación). De esta forma se observan los 3 estilos de afrontamiento empleados, siendo el estilo de afrontamiento basado en la emoción el que guarda mayor relación con las otras variables; cada estilo a su vez está relacionado específicamente con las estrategias de afrontamiento emergentes (aceptación, enfocar y liberar emociones, afrontamiento activo)); mientras que las estrategias de afrontamiento individual y familiares se retroalimentan entre sí, y con las demás categorías. Elaboración propia.

**Participante 3**

**Tabla 18**

*Índice de concurrencia de categorías seleccionadas P3*

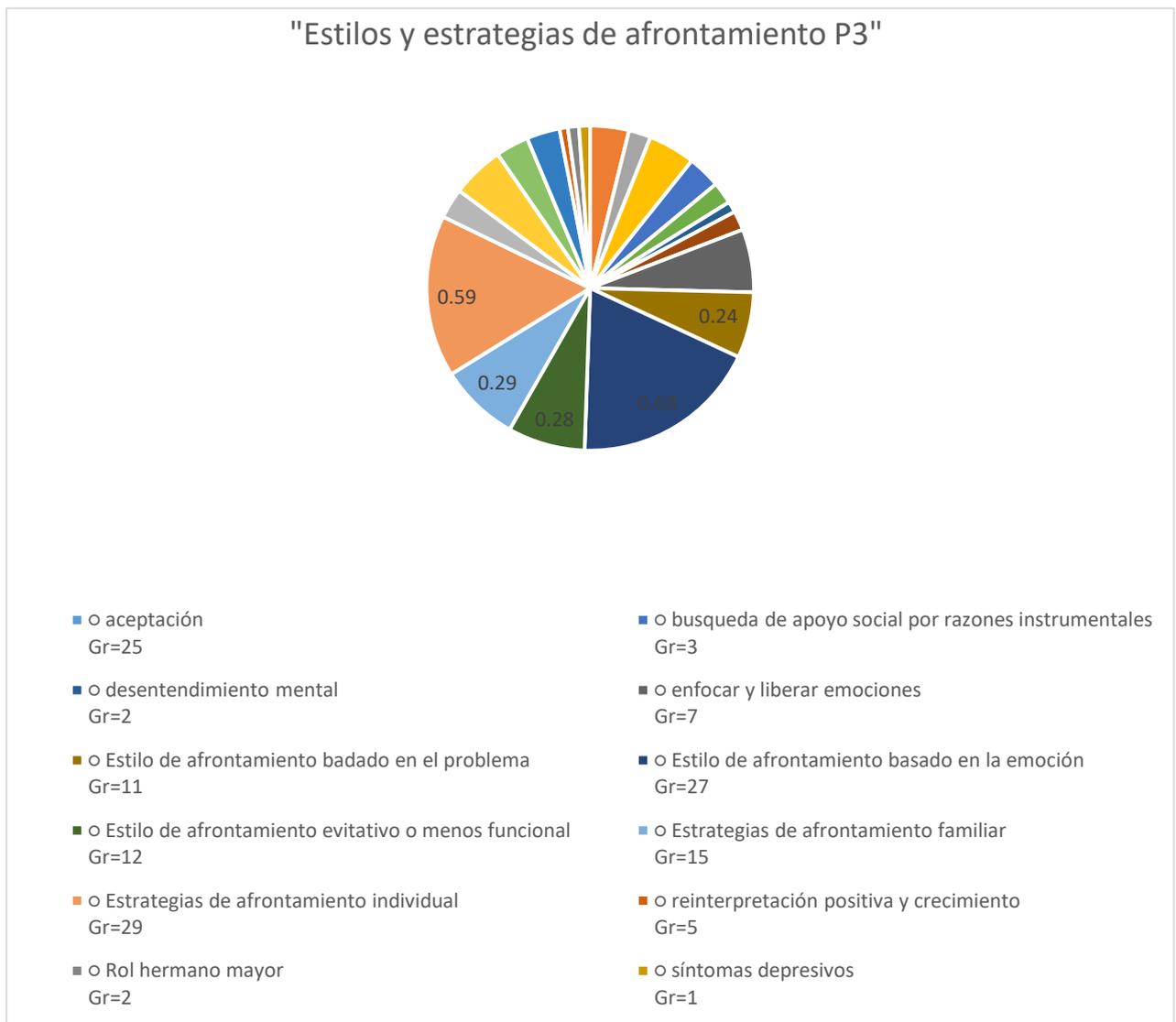
	○ Empatía y apoyo familiar Gr=5	○ enfocar y liberar emociones Gr=7	○ E.A.basado en el problema Gr=11	○ E.A. basado en la emoción Gr=27	○ E.A. individual Gr=29	Planificación Gr=4	Postergación del afrontamiento Gr=3
○ <b>aceptación</b> Gr=25	0.07	0.23	0.24	0.68	0.59	0.12	0.12
○ <b>afrontamiento activo</b> Gr=7	0.50	0.08	0.50	0.13	0.09	0.10	0.00
○ <b>desentendimiento conductual</b> Gr=2	0.00	0.29	0.08	0.07	0.07	0.00	0.67
○ <b>E.A. basado en el problema</b> Gr=11	0.23	0.13	0.00	0.23	0.18	0.36	0.17
○ <b>E.A. basado en la emoción</b> Gr=27	0.14	0.13	0.23	0.00	0.56	0.15	0.11
○ <b>E.A. evitativo o menos funcional</b> Gr=12	0.00	0.58	0.10	0.22	0.41	0.00	0.15
○ <b>E.A. familiar</b> Gr=15	0.25	0.10	0.37	0.27	0.22	0.06	0.06

Nota: se muestra el índice de concurrencia de las categorías seleccionadas calculado en el análisis con el programa Atlas.ti.8., cuyo índice está más cercano al 1 (E.A.B. en la emoción y aceptación, E.A. individual y aceptación, empatía y apoyo familiar y afrontamiento activo, E.A.B. en el problema y afrontamiento activo, postergación del afrontamiento y desentendimiento conductual, E.A.

individual y E.A.B. en la emoción, enfocar y liberar emociones y E.A. evitativo o menos funcional. Fuente: Elaboración propia.

**Figura 10**

*Estilos y estrategias de afrontamiento empleados por P3*

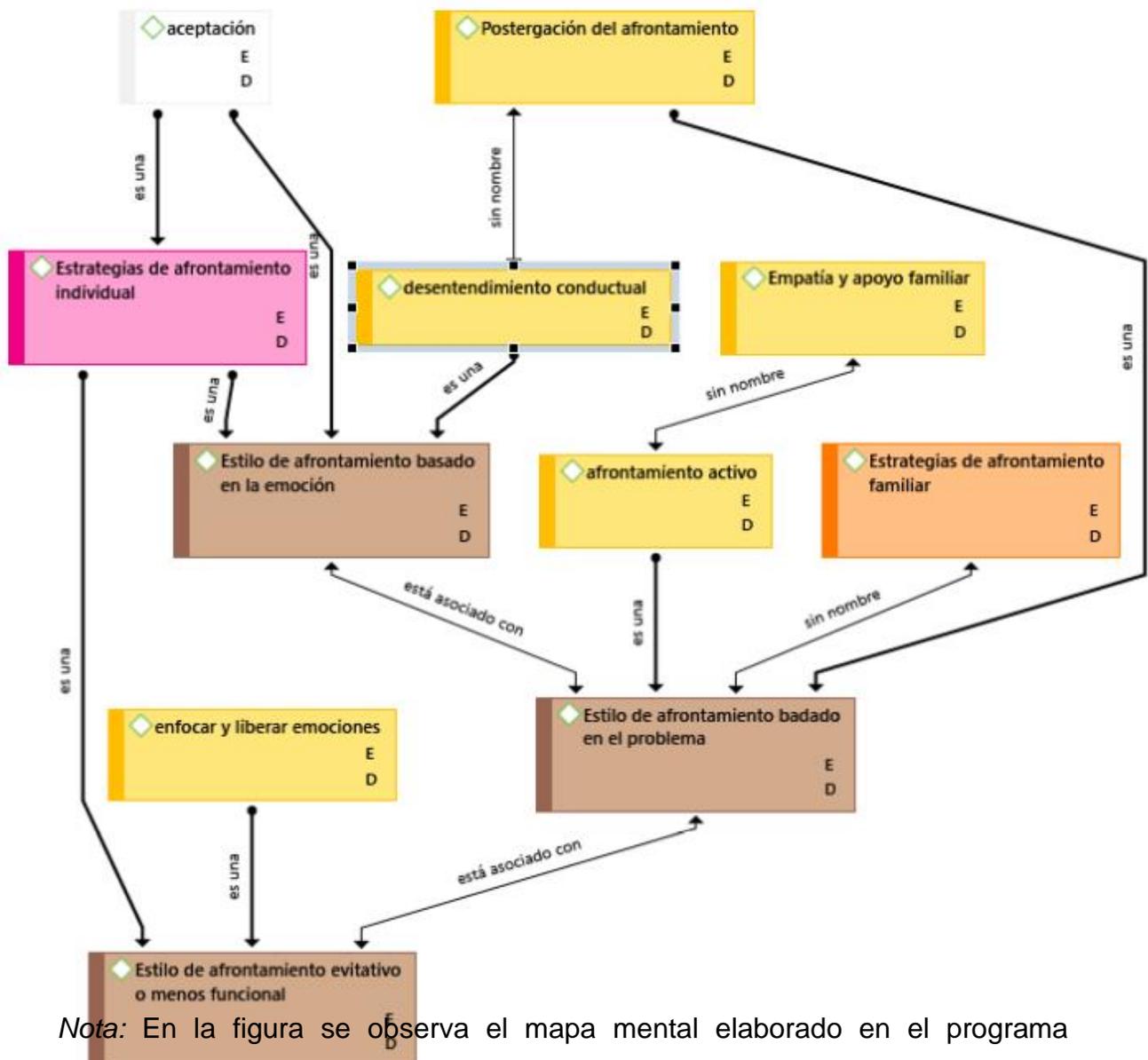


*Nota:* En la figura se observa que el estilo centrado en la emoción fue el más empleado, seguido de centrado en el problema, y finalmente empleó el estilo

evitativo o menos funcional. En cuanto a estrategias, según la frecuencia de su empleo fueron: búsqueda de apoyo social por razones emocionales, enfocar y liberar emociones, afrontamiento activo, apoyo de familia extensa. Y el empleo de estrategias de afrontamiento familiar. Elaboración propia.

Figura 11

Red de categorías P3



Nota: En la figura se observa el mapa mental elaborado en el programa ATLAS.ti.8., donde se muestra la relación de las categorías que fueron previamente seleccionadas y las que emergieron durante el análisis (aceptación, postergación del afrontamiento, empatía y apoyo familiar, postergación del

afrontamiento, desentendimiento conductual, afrontamiento activo, enfocar y liberar emociones). De esta forma, se observan los 3 estilos de afrontamiento empleados, siendo el estilo de afrontamiento basado en la emoción y en el problema los que guarda mayor relación con las otras variables; cada estilo a su vez está relacionado específicamente con las estrategias de afrontamiento emergentes (aceptación, enfocar y liberar emociones, afrontamiento activo, enfocar y liberar emociones ); mientras que las estrategias de afrontamiento individual y familiares se retroalimentan entre sí, y con las demás categorías. Elaboración propia.

#### **Participante 4**

#### **Tabla 19**

*Índice de concurrencia de categorías seleccionadas*

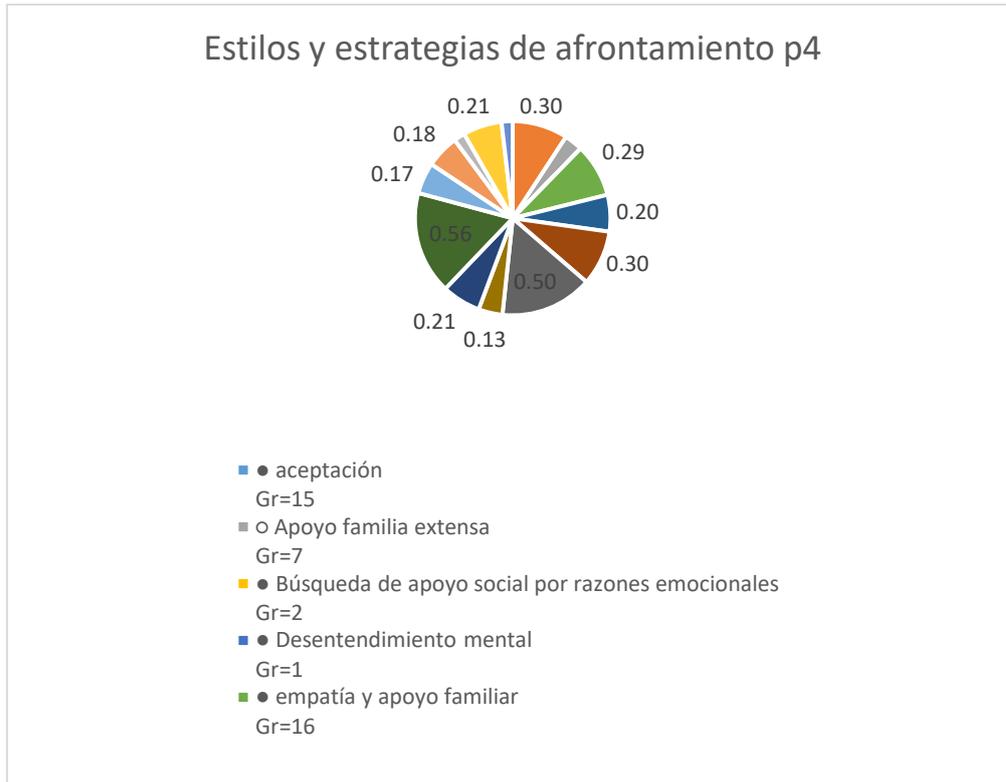
	Desentendimiento mental	empatía y apoyo familiar	Enfocar y liberar emociones	E.A. basado en el problema	E.A. basado en la emoción	E.A. individual	Reinterpretación positiva y crecimiento
● <b>aceptación</b> Gr=15	0.00	0.29	0.20	0.30	0.50	0.56	0.21
● <b>afrontamiento activo</b>	0.00	0.23	0.08	0.83	0.19	0.30	0.25
○ <b>Apoyo familia extensa</b>	0.00	0.21	0.25	0.38	0.12	0.19	0.24
● <b>Búsqueda de apoyo razones emo.</b>	0.50	0.06	0.00	0.00	0.10	0.04	0.00
● <b>empatía y apoyo familiar</b>	0.00	0.00	0.06	0.23	0.42	0.38	0.43
● <b>E.A. basado en la emoción</b>	0.05	0.42	0.09	0.23	0.00	0.61	0.46
● <b>E.A. evitativo o menos funcional</b>	0.33	0.00	0.50	0.00	0.09	0.13	0.00
● <b>E.A. familiar</b>	0.00	0.52	0.05	0.30	0.33	0.26	0.38
● <b>E.A. individual</b>	0.04	0.38	0.17	0.30	0.61	0.00	0.36

*Nota:* Se muestra la tabla del índice de concurrencia de las categorías seleccionadas, calculado en el análisis con el programa ATLAS.ti.8., cuyo índice está más cercano al 1 (E.A.B. en la emoción, E.A. individual y aceptación, E.A.B. en el problema y afrontamiento activo, desentendimiento mental y búsqueda de apoyo social por razones emocionales, E.A. individual y E.A.B. en la emoción,

enfocar y liberar emociones y E.A. evitativo o menos funcional, empatía y apoyo familiar y E.A. familiar, E.A.B. en la emoción y E.A. individual.

**Figura 12**

*Estilos y estrategias de afrontamiento empleadas por P4*

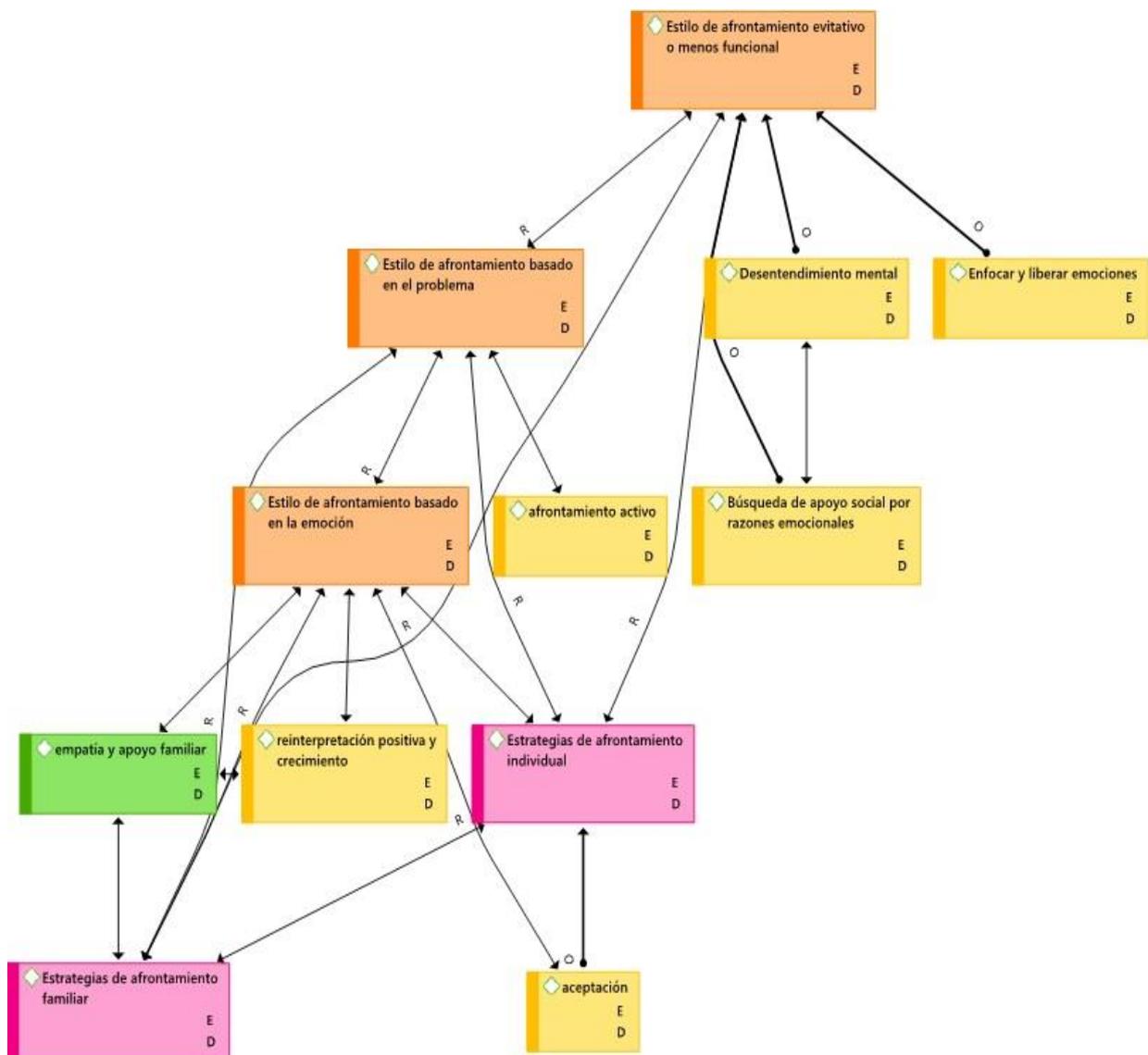


*Nota:* En la figura se puede observar en cuanto a estilos, el más empleado fue el centrado en la emoción, seguido de centrado en el problema, y finalmente empleó el estilo evitativo o menos funcional. En cuanto a estrategias, según la frecuencia de su empleo fueron: afrontamiento activo, enfocar y liberar emociones, reinterpretación positiva y crecimiento, humor y pesimismo. Así como el empleo de estrategias de afrontamiento familiar. Fuente: elaboración propia.

**Figura 13**

*Red de categorías P3*

Nota: En la figura se observa el mapa mental elaborado en el programa ATLAS.ti.8., donde se muestra la relación de las categorías que fueron previamente seleccionadas, y las que emergieron durante el análisis (aceptación, desentendimiento mental, enfocar y liberar emociones, afrontamiento activo, búsqueda de apoyo social por razones emocionales, reinterpretación positiva y crecimiento, empatía y apoyo familiar). De esta forma, se observan los 3 estilos de afrontamiento empleados, siendo el estilo de



afrontamiento basado en la emoción y en el problema los que guarda mayor relación con las otras variables; cada estilo a su vez está relacionado

específicamente con las estrategias de afrontamiento emergentes (aceptación, enfocar y liberar emociones, afrontamiento activo, enfocar y liberar emociones ); mientras que las estrategias de afrontamiento individual y familiares se retroalimentan entre sí, y con las demás categorías. Elaboración propia.

## **4.2 Discusión**

A continuación, se realizará el análisis de los resultados obtenidos en las 4 entrevistas efectuadas. Para ello se tomó en cuenta las percepciones de cada participante en el proceso de enfermedad, considerando que tanto los pacientes pediátricos oncológicos, como sus hermanos y familiares fueron atendidos bajo el mismo protocolo desde el momento de la comunicación del diagnóstico oncológico del hermano hasta la fase de remisión y supervivencia.

### ***4.2.1 Comprensión del diagnóstico oncológico***

Afrontar un diagnóstico de cáncer infantil de un hermano supone un intenso impacto emocional (Grau y Fernández, 2010; Sánchez, 2012), si bien

cada vivencia es particular, la literatura y las entrevistas efectuadas concuerdan en que existen sentimientos comunes.

#### **4.2.1.1 Respuestas emocionales de un duelo anticipado**

Desde el momento de la comunicación del diagnóstico se inicia un proceso de duelo anticipado ante la pérdida de la salud del hermano. En este proceso se suele experimentar emociones como tristeza, negación, ira y/o rebeldía, ansiedad, miedo, culpa, apatía, aceptación; además también se puede vivenciar celos, incertidumbre, sorpresa; y responder con estrategias como aislamiento y evitación, las cuales son consideradas como poco funcionales a largo plazo. (Die Trill, 2006; Hoyos y Romero, 2016; Sánchez, 2012; Llorens, Mirapex, López-Fando, 2009; Villacís y Sandoval, 2015; Gonzáles, Reyna y Cano, 2009)

Asimismo, diversos autores (Gonzáles, Reyna y Cano, 2009; Gutiérrez De Vázquez y Lemos, 2016) concuerdan que el estilo basado en la emoción suele ser clave en el momento del diagnóstico, ya que los hermanos difícilmente dispondrán de los recursos para poder cambiar esa situación, y difícilmente habrá una solución inmediata; ya que escapa del control de la persona (Gutiérrez De Vázquez y Lemos, 2016). Por lo que, la estrategia de negación suele ser muy común en el momento de shock, ya que puede tener un carácter adaptativo que permitiría atenuar el dolor emocional ante un evento inesperado, permitiendo una recuperación emocional, y con esto se cumple una función de protección al “yo” ante la intensidad de la angustia experimentada; siempre y cuando no perdure a largo plazo, ya que puede interferir negativamente con el rol asumido en pro al tratamiento del hermano enfermo. (Sánchez, 2012; Gutiérrez De Vázquez y Lemos, 2016)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción/ Negación y aceptación**

“Yo sentí que mi mundo se cayó en cuanto escuché cáncer, fue muy chocante, más porque era pequeño, sentí mucho miedo. Primero nos dijo la noticia mi tío, luego mi mamá nos dijo lo mismo por teléfono mientras ella se encontraba en el hospital aún con mi hermano, porque ahí mismo lo internaron”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

De este modo, la noticia del diagnóstico oncológico suele ser considerado como una de las primeras fases de la etapa de crisis caracterizada y la conmoción emocional (Grau y Fernández, 2010). Al respecto, Farberman (2014; citado por Gutiérrez De Vázquez y Lemos, 2016) precisa que el afrontamiento a una enfermedad oncológica empieza por fomentar comprensión de la enfermedad, así como las demandas propias del tratamiento; y para desarrollar esa toma de perspectiva implica disponer de aceptación hacia situaciones dolorosas y desagradables.

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción/ Negación y aceptación**

“Fue difícil, como un baldazo de agua fría, algo que no te esperabas, lo primero que se te viene a la mente cuando escuchas cáncer es que es una enfermedad incurable, que está condenada a muerte, pero como te dije antes, yo me metí a la fuerza la idea que se iba a sanar, y trataba de metérsela a mi madre (alza la voz para enfatizar la última idea, los ojos se

humedecen de lágrimas)”. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

De este modo, se observa cómo un afrontamiento funcional en un momento determinado, puede no serlo en un siguiente momento, lo cual vislumbra la necesidad de poseer distintas estrategias de afrontamiento para así emplearlas según el momento necesario.

#### **4.2.2 Adaptación al tratamiento médico**

Diversos autores (González, Reyna y Cano, 2009;) concuerdan que el estilo basado en la emoción suele ser crucial no solo en el momento del diagnóstico; sino también en el transcurso del tratamiento realizado (Grau y Fernández, 2010); el cual abarca las hospitalizaciones como tratamientos ambulatorios de quimioterapia, radioterapia, o cirugía.

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción -negación- aceptación**

“A cualquier persona que esté pasando por la misma situación va a desear que no le esté ocurriendo, sobre todo cuando llegaba a casa y no estaban ni papá ni mamá y yo no sabía qué hacer”. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

Debido al distanciamiento físico de los hermanos sanos con el progenitor designado como cuidador principal del niño enfermo, pueden suscitarse sentimientos de abandono, rechazo y enojo; y si es contra el hermano enfermo pueden experimentar culpabilidad por presentar dichas emociones; y responsabilidad (aunque irracional) por la enfermedad padecida; lo cual puede

fomentar a nivel vincular fraternal un mayor distanciamiento emocional.  
(Organización Infantil Gillete, 2014)

#### **4.2.2.1 Fases del tratamiento**

Durante el tratamiento suelen surgir alteraciones emocionales en los hermanos de los niños con cáncer (Grau y Fernández, 2010), como somatizar durante el transcurso de la enfermedad oncológica del hermano suele ser común; al respecto la evidencia sugiere síntomas de depresión, alteraciones del sueño, y apetito como comunes. (Sánchez, 2012)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción – aceptación / Estilo de afrontamiento basado en el problema- afrontamiento activo**

“En esa época no tenía ganas de comer, si comía era solo para perder el hambre y no por ganas, tampoco tenía sueño, todo el año estuve así”.

(P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

Además, existe una correlación significativa entre el estadio evolutivo y los estresores percibidos, identificando en los adolescentes (Oros y Vogel, 2004; citado por Villacís y Sandoval, 2015), entre los 11 y 16 años, frecuencia en la percepción en estresores vinculados a: preocupación por la salud propia, inconformidad con la disciplina parental, situaciones académicas, conflictos socioeconómicos, y formas de relacionarse con los pares (Gutiérrez De Vázquez y Lemos, 2016); las cuales a su vez se retroalimentan; en algunos momentos no podrán resolver o atender la dificultad que se les presente, debido a dificultades económicas, por ejemplo. (Llorens, Mirapex, López-Fando, 2009)

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema / Postergación del afrontamiento**

“Sufro de gastritis hace 3 años, antes de la enfermedad de mi hermana, no terminé el tratamiento por falta de economía, me hicieron incluso una biopsia y me detectaron helicobacter, cuando mi hermana se enfermó los síntomas pararon, pero ahora el ardor volvió (7/10), a mí me gustaría chequearme y curarme, el ardor me quita las ganas de comer y estudiar, pero tenemos que esperar para ir a un consultorio privado, la economía debe estar mejor”. (P1, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

#### **4.2.2.1.1 Hospitalización**

Así pues, el hecho de tener un hermano con cáncer en fase de remisión contempla cambios que incluyen beneficios y privaciones (Iriarte e Ibarrola, 2010). Respecto a las emociones favorables, se observa una mayor búsqueda, crecimiento y transformación personal (González, Reyna y Cano, 2009); manifestada como mayor independencia, responsabilidad, empatía, y tolerancia (Iriarte e Ibarrola, 2010; Llorens, Mirapex, López-Fando, 2009).

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema- afrontamiento activo/ Estilo de afrontamiento basado en la emoción – aceptación- reinterpretación positiva y crecimiento**

“Las primeras veces era muy chocante ver cómo los propios niños tenían sus vías y se movilizaban con las bombas esperando su quimioterapia que duraba aprox. de 6 a 12 horas, ellos siempre tenían una sonrisa en la cara, eso te levantaba los ánimos. A veces Mati se ponía impulsivo y yo me

molestaba, pero al toque pensaba: ‘tengo que ser tolerante porque él está recibiendo quimio’, en el colegio también me volví más responsable, no sé, creo que me hacía sentir bien.” (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

Dilucidándose así que, si bien esta situación resulta devastadora para la familia, también puede ser una oportunidad para obtener una perspectiva y comprensión de la complejidad del evento, redescubriéndose y aprendiendo a responder con fortaleza y compasión. (Iriarte e Ibarrola, 2010; Hoyos y Romero, 2016)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción-negación-aceptación / Estilo de afrontamiento basado en el problema -afrontamiento activo**

“Recuerdo que la primera vez que botó por la sangre de la boca me había quedado yo solo, al inicio pensé que era algo normal y eso le dije, pero luego me dice tengo ganas de vomitar, y de pronto comenzó a botar sangre de la nariz y boca y (voz cada vez más entrecortada), fue difícil, yo sentí bastante miedo, sentía que iba a perder a mi hermana, si no era por la enfermedad era por el sangrado, ella me preguntaba qué pasaba, y yo tuve que mentirle diciéndole que la comida le había caído mal, felizmente me creyó”. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

De este modo, si bien las hospitalizaciones y la consecuente separación entre hijos y el padre o madre cuidador del menor, pueden generar rasgos de ansiedad y apego hacia esa figura a mediano y largo plazo (Bowlby, 1987; Iriarte e Ibarrola, 2010); el sentimiento de tristeza experimentado puede ser funcional; ya que puede desembocar procesos reflexivos, como lo es la toma de decisiones en base a los valores personales importantes a nivel personal (Hoyos y Romero, 2016; Iriarte e Ibarrola, 2010), experimentando orgullo y satisfacción ante ello. (Lizasoáin, 2007)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción - reinterpretación positiva y crecimiento / Estilo de afrontamiento basado en el problema - planificación**

“Nadie lo cree, pero en esos momentos hasta una llamada te puede alegrar, sientes el amor, es una cosa mínima pero hace muchas cosas. (...) No todos los hermanos tienen la base del apoyo de la familia, y creo que necesitarían mucho más amor y atención creo yo”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

#### **4.2.2.1.2 Cirugías**

Por otro lado, una importante cantidad de investigaciones han revelado la correlación significativa que ha dado lugar al empleo del recurso espiritual como técnica que apoya a los tratamientos médicos, empleada por el personal sanitario; cabe precisar que esta estrategia no solo se refiere al campo religioso; sino también al de la fortaleza interna; considerándose así al recurso espiritual como un facilitador en la recuperación del equilibrio emocional. (Villacís y Sandoval, 2015)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción- Aceptación / Estilo de afrontamiento basado en el problema – afrontamiento activo**

“Cuando pasaban crisis como esa operación simplemente lo pasaba, no había nada que hacer, hay veces que de tanto sufrimiento te quedabas dormido, pero aun así tenía que levantarme con la poca fuerza que tenía y seguir apoyando a mis padres, y esa fuerza salía de las ganas de ver a mi hermana sana, yo quería como sea verla sana, no importaba lo demás, eso fue lo que me motivó a seguir adelante y no rendirme”. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

Si bien estas estrategias desembocan en un afrontamiento optimista y funcional adaptativo finalmente, se corre el riesgo que se desarrollen interpretaciones poco realistas (sesgos) que puedan generar un impacto negativo en el mismo afrontamiento, desembocando en un optimismo ilusorio. (Gutiérrez De Vázquez y Lemos, 2016)

#### **4.2.2.1.3 Secuelas de tratamiento**

Kuo & Kent (2017) afirman que el tratamiento del cáncer infantil es por naturaleza agresivo e invasivo, por lo que las secuelas tanto físicas como emocionales suelen generar un gran impacto en la persona que padece la enfermedad (dependiendo de la etapa del desarrollo y conciencia) así como en los familiares, sobre todo quienes se mantuvieron alejados durante el tratamiento, luego pueden ver los cambios de manera abrupta.

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción - Búsqueda de apoyo social por razones emocionales – aceptación / Estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional - enfocar y liberar emociones**

“A mí me chocó bastante cuando regresaron de la hospitalización ver a mi hermanito, se hinchó bastante (ojos llorosos), y siempre estaba con su vía acá (señala su antebrazo), fue bien chocante la verdad (tartamudea)”. (P3, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

#### **4.2.2.1.4 Fase de supervivencia**

Respecto al momento donde se le da el alta al paciente y este retorna a casa luego de la hospitalización, el cual implica cuidados y medidas estrictas de un estilo de vida saludable (alimentación, higiene, etc.), a fin de evitar una reaparición de la enfermedad.

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema – Afrontamiento activo**

“Todo cambió cuando Mati regresó y todo era más delicado, teníamos q tener cuidado con él, la comida cambio, ante solíamos comer bastante embutido, y eso era lo malo (ríe), dejamos de comer eso; la higiene también, mi mamá andaba con su cronograma de pastillas y todos debíamos saber las horas de cada una”. (P3, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

Asimismo, desde el momento en que el paciente recibe el alta se deposita en

él y sus familiares una posible curación total en remisión, algunos autores se refieren a esta fase como una “resaca post-tratamiento”; ya que suelen percibir el miedo a una reaparición constante; y cuando ello es recurrente llega a disminuir la calidad de vida se le denomina “síndrome de Damocles”. (Grau y Fernández, 2010; Llorens, Mirapex, López-Fando, 2009)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción – aceptación**

“Creo que hasta una gripe miedo me da, pero él siempre se va a tener que cuidar hasta que sea adulto; o sea es normal y a la vez no, por eso mi mamá siempre nos dice que cuando ella sea viejita nosotras vamos a tener que cuidar que Matías no tome mucho y esas cosas...tengo miedo (enfatisa la palabra MIEDO) que otra vez recaiga”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

#### ***4.2.2.2 Reorganización de estructura familiar***

Muchos autores recalcan el rol crucial del afrontamiento de los padres en relación al afrontamiento de los hijos en sí, tomando en cuenta que son el principal sostén afectivo; y por ende, mayor modelo significativo (Sánchez, 2012). De este modo, según como el sistema familiar responda a la naturaleza compleja de la situación, los hermanos sanos aprenderán a afrontar con optimismo o desesperanza aprendida (Hoyos y Romero, 2016). Así pues, se ve una correlación significativa entre el afrontamiento familiar y afrontamiento individual de cada participante.

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción - reinterpretación positiva y crecimiento- búsqueda de apoyo por razones emocionales**

“Mi mamá era bien miedosa, pero desde que pasó lo de mi hermano ella se volvió otra, ahora es más fuerte, atravesó muchas cosas en el hospital durante el internamiento, los niños de la sala morían y en esos momentos era ella quien me transmitía fortaleza, me decía todo va a estar bien, va a pasar, se va a solucionar”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

Así pues, se plantea que un adecuado afrontamiento emocional implica 3 habilidades específicas: de autocontrol (asimilar y regular emociones); de comunicación (familiares, equipo sanitario); y de motivación en las acciones con otros familiares (incluso en el niño enfermo), siendo cada uno requisito previo para la siguiente que le sigue. (Sánchez, 2012)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción – aceptación/ Estilo de afrontamiento basado en el problema - afrontamiento activo / empatía y apoyo familiar**

“Intentaba darles aliento a mis papás, más no podía hacer, era imposible entrar a las salas de hospitalización siendo menor de edad, con mi papá lo hacía directamente, pero con mi mamá eran llamadas o mensajes de aliento (...) Mientras Mati estaba hospitalizado, todos los domingos yo iba para acompañarlo a poner sus quimios, y subía para darle valentía porque el tratamiento es muy fuerte, yo con eso ayudaba creo”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

No obstante, un momento de desajuste en alguna de las habilidades mencionadas puede desembocar en un afrontamiento poco funcional. Si bien este pueda ser situacional o transitorio, también es una probabilidad que sea arraigado o relativamente duradero, ello depende de la confluencia de otros factores (personales y ambientales) también.

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción -aceptación / Estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional - desentendimiento conductual**

“Me chocó la falta de mi mamá, lloraba por todo, creo que me sentí vulnerable, empecé a tener dificultades con mi papá porque empecé a salir con mi vecino, pero solo fue un tiempo porque cortamos y el tema quedó en el olvido (...) creo que me libré por lo de mi hermano”. (P3, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

Sin embargo, es importante tomar en cuenta que, al encontrarse los padres vigilantes a las necesidades del niño enfermo, la comunicación con los otros hijos puede limitarse a información médica, dejando de lado el aspecto emocional. En un estudio realizado en el 2003 (Llorens, Mirapex, López-Fando, 2009) a hermanos de niños con cáncer se observó que aquellos que tenían una mejor comunicación intrafamiliar afrontaban y se adaptaban con más facilidad a la experiencia de enfermedad oncológica.

#### **4.2.2.2.1 Nuevos roles y funciones**

De este modo, los hermanos que no pasan por la situación de enfermedad

también pueden presentar menos “privilegios” contrariamente a las “restricciones” en casa, los cuales implican mayores funciones en el hogar, como en los quehaceres y/o en los cuidados de los hermanos enfermos (o cuando ya están de alta en casa, pero con cuidados especiales); generándose en los otros hijos emociones como miedo, angustia, culpabilidad, aislamiento y desamparo y/o como se mencionó líneas arriba, sensación de privación de atención paterna. (Iriarte e Ibarrola, 2010, Lizasoáin, 2007, Llorens, Mirapex, López-Fando, 2009;)

- ***Estilo de afrontamiento basado en la emoción- aceptación***

“Antes éramos unidos y eran cariñosos; pero cuando se dio la enfermedad ya no recibíamos el cariño que recibíamos de antes, porque las ganas de dar cariño creo se pierden, como que las relaciones amorosas o cariñosas que tenías ya se pierden (lo digo por mis padres), sentí que en ese tiempo lo importante no era darle cariñoso a los demás, o yo que sé, lo importante era tratar de estar con mi hermana”. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

***a. Rol de hermano mayor***

Además de las nuevas funciones asignadas, los hermanos mayores en las entrevistas demostraron especial nivel de distrés en comparación a los hermanos menores (aunque con distintos matices), ya sea por los nuevos roles, o la exigencia por las expectativas sociales y familiares. (Lizasoáin, 2007)

- ***Estilo de afrontamiento basado en la emoción - aceptación***

“Como hermano mayor me quedé responsable del hogar, fue duro, es como un golpe de la nada porque de un momento a otro tienes que asumir toda la responsabilidad de la casa más los estudios. Toda esta semana no he podido ir a estudiar por cocinar. Es difícil la verdad (voz quebrada), asumir la responsabilidad de la casa implica casi todo tu tiempo “. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

Por otro lado, en sobrecompensación a la situación de enfermedad, los otros hermanos pueden percibir una obligación de cumplir con las expectativas a nivel social y escolar por parte de los padres, dando cabida a sentimientos como impotencia, frustración, etc.; pero también puede ser que resulte un factor motivante para la persona. (Lizasoáin, 2007)

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema- afrontamiento activo / Empatía y apoyo familiar/ Estilo de afrontamiento basado en la emoción - Aceptación**

“Lo hago porque me necesitan y no hay nadie más que lo haga (...) siento que, si mi papá no está, toda esa responsabilidad cae sobre mí, ahorita él tiene una hernia (voz entrecortada), y aun así sale a trabajar y yo no puedo apoyarlo, tengo miedo y me siento impotente, quisiera haber terminado la universidad o algo”. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

De este modo, mientras que el hermano sano empieza a asumir nuevas funciones, se hace necesario que este cuente con algún tipo de soporte que le

facilite la realización de sus actividades cotidianas que ahora se pueden ver amenazadas.” (Llorens, Mirapex y López-Fando, 2009)

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema - afrontamiento activo /Estrategias de afrontamiento familiar - Empatía y apoyo familiar**

“Es mucho peso ser la hermana mayor (hace un silencio), mi mamá siempre me decía tienes que cuidar a tu hermana, y yo siempre trataba de cuidarla por eso, cuando mi mamá no estaba trataba de estar con ella siempre. Solo me decían tienes que estar con tu hermanita, pero yo me presionaba más”. (P3, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

De este modo, se observa la asociación de roles y funciones que se perciben como excedentes a los recursos propios respecto al “rol de hermano mayor”, lo cual si bien puede ser asumido por amor a la familia, puede resultar no ser tan funcional para quien lo experimenta (aunque ello dependerá de sus características).

#### **4.2.2.2 Dinámica familiar**

Según Velázquez, Ortega, Garrido, Reyes y Guadalupe (2010) la dinámica familiar hace referencia a las relaciones de intercambio, cooperación, poder/autoridad, y conflictos que se establecen en las familias a lo largo de las generaciones. Asimismo, estos autores postulan que, desde el enfoque tradicional, los roles en la familia van acorde al sexo, esto implica una mínima

participación en los hombres en cuanto a tareas de limpieza y cuidado, siendo más bien su función la de ser proveedor del hogar; atribuyendo dichas funciones a las mujeres; lo cual corresponde a las representaciones sociales en cuanto a la paternidad y maternidad.

***a. Relación con subsistema parental***

Por otro lado, el miedo es una emoción natural cuyo objetivo es de protección ante cualquier amenaza percibida en el ambiente (Sánchez, 2012); por lo que la expresión y asimilación funcional de las emociones está correlacionado con pautas de crianza en torno a la manifestación afectiva. Un disfuncional manejo de esta emoción puede generar estados ansiosos; aunque a su vez esto también puede fomentar estrategias de adaptación para el futuro, desembocando en el fortalecimiento de la personalidad. (Hoyos y Romero, 2016)

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema -Afrontamiento activo/  
*Estilo de afrontamiento basado en la emoción - Negación***

“Mi madre es sensible, se enfermó un poco, paraba triste, decaída, llorando, teníamos que consolarla, mi padre es fuerte emocionalmente, con él no había problemas, nosotros teníamos que consolar a mi madre (...). Mi padre me dijo (voz entrecortada), cuando yo no esté tienes que cuidar a la familia y como hombre tienes que traer la plata y nunca dejarse caer”. (P1, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

Se observa que en ambos sistemas familiares existen dichas creencias, en ambos casos las mamás eran las que se dedicaban al trabajo del hogar así como al cuidado del niño enfermo; mientras que los padres eran los proveedores

económicos, la participación de estos en el cuidado del niño también dependía de la naturaleza del trabajo y tiempo libre, además ambos denotaron poca capacidad de manifestación emocional ya sea con verbalizaciones explícitas (a hijos varones), o conductas como comunicación emocional limitada (a las hijas mujeres). Cabe precisar que, en el sistema familiar 1 ambos hijos sanos son varones, y la hermana que enfermó mujer; mientras que en el sistema familiar 2 ambas hijas son mujeres, y el niño que enfermó varón. Observándose mayor impacto emocional de este aspecto en los participantes varones a comparación de las mujeres entrevistadas; aunque no es un determinante de la conducta de afrontamiento ya que dependen otros factores. (Sánchez, 2012)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción -aceptación / Estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional - desentendimiento conductual**

“Mi papá y yo nunca hablamos sobre mis cosas personales o privadas, no hablamos de esas cosas, pero sé que es celoso”. (P3, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

Por otro lado, como se mencionó párrafos arriba, los hermanos de los niños con cáncer también experimentaron emociones de transformación personal, lo cual como se observa se relaciona además con cambios de conductas en los padres (factor familiar), lo cual permitió que puedan reestructurar y darle un sentido al actuar inevitable de sus padres, y la relación con ellos durante el proceso de enfermedad.

- ***Estrategias de afrontamiento familiar - empatía y apoyo familiar/ Estilo de afrontamiento basado en la emoción - reinterpretación positiva y crecimiento***

“También hubo mayor cercanía entre mi papá y mi hermano, antes de eso no se veían porque mi papá trabaja más, pero ahora mi papá trabaja menos y tiene un mundo aparte con mi hermano, paran jugando y se han unido mucho más”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

De este modo, se observa cómo la situación de enfermedad también puede desembocar en mayor cercanía relacional entre miembros de la familia que antes de la enfermedad no solía ser.

#### ***b. Relación con subsistema fraternal***

En la relación de hermanos se suscitan distintas emociones; los celos tienen un especial papel (Iriarte e Ibarrola, 2010), lo cual no es exclusivo de las familias con un niño con enfermedad crónica; además, pueden fomentar culpabilidad y un sentido de responsabilidad irracional; un afrontamiento recurrente ante ello suele ser la sobreprotección del hermano sano hacia el enfermo. (Lizasoáin, 2007)

- ***Estilo de afrontamiento basado en la emoción – aceptación – Negación - reinterpretación positiva y crecimiento***

“Al inicio me chocaba un poco que toda la atención sea para mi hermano porque yo era más chiquita, tenía 11 años aprox., pero luego lo entendí que obvio toda la atención tenía que ser con él, fue mi hermana mayor la que me hablaba y me hacía entender que él era más pequeño y que teníamos que entenderlo, pero yo al inicio no

entendía, y como ella me hablaba siempre y yo la veía hacer el esfuerzo, lo terminaba haciendo yo también”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

Sin embargo, ello no excluye el hecho que también sientan amor y nostalgia hacia los hermanos que sufren la enfermedad; al ocurrir el distanciamiento relacional producto de hospitalizaciones o tratamientos, la comunicación será clave para disminuir la ansiedad de separación producida. Algunos padres tienen la convicción que el nivel de comunicación entre el hermano con cáncer y el sano es alto; mientras que los hermanos suelen referir que la comunicación suele ser mínima o nula. (Llorens, Mirapex, López-Fando, 2009)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción – aceptación – reinterpretación positiva y crecimiento**

“Me hubiera gustado que nunca pase, porque mi hermano y yo somos distantes, creo que por nuestra diferencia de edad también, la enfermedad nos distanció más, sobre todo cuando estaba hospitalizado, porque hoy por hoy somos más unidos”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

Así pues, distintas estrategias fueron efectuadas por los hermanos para mantener el vínculo lo más estrecho posible al menos, entre estas se incluyen a la tecnología, pero también al ingenio y creatividad, empleando un afrontamiento activo al respecto.

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema/ Afrontamiento activo**

“A veces no me dejaban pasar a sala de emergencia porque era menor de edad, y tenía que pasar mintiendo otro DNI azul para poder verla, y ella me pedía que le llevara sus juguetes, peluches, y que juguemos porque no nos veríamos días, o hacíamos videollamada por whatsapp, y así fue mi relación con ella mientras estuvo en el hospital”. (P1, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

Algunos estudios han corroborado el anhelo de saber sobre la enfermedad y el tratamiento sobre la enfermedad de su hermano, y sobre todo que sea información por parte de sus padres, veraz y comunicada tomando en cuenta la edad y la etapa del desarrollo en la que se encuentre. (Llorens, Mirapex, López-Fando, 2009)

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema - Afrontamiento activo**

“Siempre nos hablaban, nos explicaban qué era lo que pasaba, mi padre o cualquier de los 2 me llamaban y me decían a tu hermana le están poniendo la quimioterapia, o le están haciendo chequeos, o cualquier cosa que el doctor les explicaba y ellos no entendían, nos mandaban a buscar la información más clara en internet. Nos tenían que decir así la noticia fuera mala o buena, lo hacían para que no estemos preocupados, mi papá dice que la verdad siempre se descubre”. (P1, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

Así pues, se observa que, según las demandas de la enfermedad (en relación a entender para así ayudar y cuidar mejor) los padres necesitaban mayor información instrumental para lo cual recurrían a los hijos sanos, limitándose la comunicación afectiva.

#### **4.2.3 Redes de apoyo**

La percepción de soporte social es influyente en el afrontamiento de los hermanos sanos, generando expectativas entorno a sus funciones (Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson, & Enskär, 2010). Por lo que, la falta de apoyo percibida por parte de grupos sociales cercanos importantes para los hermanos puede desembocar o reforzar sentimientos desagradables como soledad, ira, impotencia y angustia. (Gonzáles, Reyna y Cano, 2009)

- **Estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional-Enfocar y liberar emociones**

“En realidad es cierto, cuando pasa algo malo no hay nadie”. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

##### **4.2.3.1 Familia extensa**

En las 4 entrevistas efectuadas se observa la importancia fundamental de la familia extensa en el apoyo a la reestructuración familiar abrupta, esto es: cuidado a los hijos que se quedan en casa, apoyo en el cuidado al niño enfermo para que el padre pueda salir a asearse o comer, apoyo económico, etc.

- **Estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional-Enfocar y liberar emociones**

“(voz entrecortada) Yo desde niño estoy acostumbrado, nunca me han visitado, yo tengo que ir si quiero verlos, con mi tía tampoco me llevo bien porque es un poco envidiosa, no nos quiere ver sobresalir. Cuando mi hermana se enfermó no ayudaron mis tíos ni económicamente, ni para ir a verla”. (P1, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

Y, por el contrario, el apoyo percibido por parte la familia extensa (tema abordado por los 4 participantes) puede fomentar mayor optimismo y sensación de soporte en el afrontamiento.

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción - reinterpretación positiva y crecimiento/ Estrategias de afrontamiento familiar - empatía y apoyo familiar**

“Lo que más me ayudó a no derrumbarme fue mi familia, tíos sobre todo, pero también mis abuelos. Vivimos en un edificio y cada familia en un piso, nosotros vivimos en el último piso, y ellos solían subir constantemente a vernos, acompañarnos, preguntarnos si habíamos comido”. (P4, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

#### **4.2.3.2 *Ámbito escolar***

Por otro lado, se observa cómo los factores personales de los hermanos sanos, creencias, personalidad, percepciones; influían en el acercamiento hacia buscar apoyo en el contexto escolar. A continuación, se muestran dos citas de P1 (hombre) y P3 (mujer).

- **Estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional-desentendimiento mental**

“yo soy como una persona que por fuera soy feliz y por dentro no, yo no demuestro mis problemas porque me los guardo, en el colegio no sabían mucho, me veían bien, pero por dentro yo me ponía triste, llegaba a mi casa, no había nadie, trataba de olvidar mis problemas cuando estaba en el colegio, pero en mi casa era otro problema”. (P1, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción – aceptación-negación**

“En el colegio lo notaron porque me veían llorando en el recreo y cabizbaja, a mí me chocó bastante (ojos humedecidos), no era lo mismo, iba al colegio y mi hermano estaba internado... Tenía una amiga en el cole en ese momento a la que le contaba todo, me ponía a llorar en el colegio y ella estaba ahí conmigo, porque me acuerdo que ese día faltamos al colegio y ese día yo no quería hablar con nadie, y ella fue a hablar y preguntarle a mi hermana, quien le contó sobre el diagnóstico, y pues luego volvió a confrontarme y conversamos, y caí, me puse a llorar”. (P3, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

#### **4.2.3.3 Sistema sanitario**

Asimismo, se revelan las deficiencias del sistema sanitario percibidos por los participantes, lo cual evidencia la desigualdad en el acceso a la salud; así

como la necesidad de implementar servicios de UCI pediátrico en los hospitales donde se brinden dichos tratamientos oncológicos pediátricos.

- ***Estilo de afrontamiento evitativo o menos funcional - Enfocar y liberar emociones - negación***

“La atención en los hospitales, sinceramente es un asco, recuerdo que para sacar cita tenías que esperar 3 meses, y en ese tiempo cualquiera se muere la verdad, cuando al llevábamos a mi hermana nos colábamos por emergencia. Tampoco veo bien que los niños estén mezclados con los adultos en emergencias, una vez oí a un señor gritar de dolor todos vamos a morir, ¿y cómo le explicas eso a una niña?, yo solo le dije que ese señor estaba loquito”. (P2, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

#### **4.2.3.4 Esfera socioeconómica**

Existen otros factores que influyen directamente sobre el distrés que afrontará el sistema familiar como la condición económica (Llorens, Mirapex y López-Fando, 2009). Según la Asociación Americana de Cáncer, el niño sano puede sentirse preocupado por cómo se encuentran afrontando sus padres dicha problemática también (Grau y Fernández, 2010). Al igual que en la parte anterior, a continuación, se mencionarán citas de 2 participantes, cada uno perteneciente a un sistema familiar distinto.

- **Estilo de afrontamiento basado en el problema - afrontamiento activo**

“Cuando mi hermana enfermó, mi papá sacó un préstamo del banco, y hace 2 días volvió a hacerlo porque (voz entrecortada) mi mamá se acaba de operar del seno porque tiene papiloma, la operación fue hoy, todo salió

muy bien, en esos problemas andamos”. (P1, sesión de entrevista, 11 de noviembre del 2019)

- **Estilo de afrontamiento basado en la emoción – aceptación**

“Creo que en lo económico hay principales dificultades, el cáncer es una enfermedad bastante costosa, implica estar ahí, pendiente de todo”. (P3, sesión de entrevista, 23 de noviembre del 2019)

A continuación, se detalla, en líneas generales, los estilos y estrategias de afrontamiento empleados por los 4 participantes investigados de los niños con cáncer supervivientes al cáncer. Para ello se analizarán los momentos mencionados durante el proceso de enfermedad.

**Tabla 20**

*Resumen de estilos y estrategias de afrontamiento empleados*

<b>Momento</b>	<b>Estilo de afrontamiento</b>	<b>Estrategia de afrontamiento</b>
Comprensión del diagnóstico oncológico	EAB en la emoción	Negación y aceptación
		Aceptación Negación
	EAB en la emoción	Acudir a la religión y espiritualidad Búsqueda de apoyo social por razones emocionales

		Reinterpretación positiva y crecimiento
Adaptación al tratamiento médico	EAB en el problema	Afrontamiento activo Búsqueda de apoyo por razones instrumentales Planificación Postergación del afrontamiento Enfocar y liberar emociones
	EA evitativo o menos funcional	Desentendimiento conductual Desentendimiento mental
	Estilo de afrontamiento evitativo	Enfocar y liberar emociones Desentendimiento mental Aceptación Negación
Redes de apoyo	EAB en la emoción	Búsqueda de apoyo social por razones emocionales Reinterpretación positiva y crecimiento
	EAB en el problema	Afrontamiento activo

*Nota:* Datos tomados del propio análisis cualitativo realizado, EAB: estilo de afrontamiento basado, EA: estilo de afrontamiento. Elaboración propia.

Durante el momento de la comprensión del diagnóstico oncológico, los participantes emplearon un estilo de afrontamiento basado en la emoción, empleando estrategias de negación y aceptación. En cuanto a la adaptación al tratamiento médico se emplearon los estilos de afrontamiento basado en la emoción, en el problema, y el evitativo o menos funcional; empleando las técnicas de aceptación, negación, reinterpretación positiva y crecimiento, acudir a la religión y espiritualidad, y búsqueda de apoyo por razones emocionales; así como afrontamiento activo, postergación del afrontamiento; y finalmente, enfocar y liberar emociones, desentendimiento conductual, y desentendimiento mental. En cuanto a las redes de apoyo, se emplearon los 3 estilos de afrontamiento,

empleando estrategias como búsqueda de apoyo por razones emocionales, aceptación, negación, reinterpretación positiva y crecimiento, afrontamiento activo, enfocar y liberar emociones, y desentendimiento mental.

#### 4.2.4 Afrontamiento familiar

En cuanto a los investigados, los participantes 1 y 2 eran hermanos y pertenecían, por ende, al mismo grupo familiar; al igual que las participantes 3 y 4; siendo los participantes 2 y 3 los mayores de los hermanos; y los participantes 1 y 4, los menores. Por lo que se toma en cuenta a las 2 familias al momento del análisis interpretativo de las estrategias empleadas por el sistema en el transcurso de la crisis para normativa de la enfermedad oncológica infantil. Para ello, se emplearán los modelos teóricos citados en la presente investigación.

**Tabla 21**

*Sistemas familiares de participantes investigados*

Sistema familiar 1	Sistema familiar 2
Participantes 1 y 2	Participantes 3 y 4

*Nota:* se observa la distribución de participantes por familia. Elaboración propia.

**Según el modelo teórico del Modelo ABC-X-McCubbin** (como se citó en Torrado, 2015) la capacidad de afrontamiento familiar puede verse desbordada por los estresores que a su vez deterioran progresivamente el funcionamiento familiar y el bienestar individual. Si bien ambas familias atravesaban el mismo evento estresor: la enfermedad oncológica infantil. En el sistema familiar 1 se

observa como la falta de redes de apoyo social, como la familia extensa, y el factor económico (ausencia de recursos suficientes) fueron aspectos generadores de angustia en los participantes, quienes verbalizaban dicho sentir durante la entrevista. A diferencia del sistema familiar 2, donde las participantes mencionaron como factores el apoyo de la familia extensa y la facilidad económica, reconociendo la vitalidad de estos factores para un adecuado afrontamiento a la enfermedad.

Asimismo, el autor describe 6 factores facilitadores de un adecuado afrontamiento familiar: Habilidades de autonomía, afrontamiento activo en los integrantes, confianza en el equipo sanitario, ayuda de la comunidad (amigos, familia extensa, parroquia, vecinos), flexibilidad, estabilidad laboral y económica (Llorens, Mirapex y López-Fando, 2009). Se observó como en ambos sistemas familiares los 4 hermanos emplearon la un afrontamiento activo, en combinación con otras estrategias y estilos de afrontamiento; también sugirieron autonomía e independencia en relación a su desarrollo (área personal, escolar, social, familiar, laboral) , siendo este más visible en el sistema familiar 1 donde ambos participantes trabajaron: el participante 2, por ser el mayor, en casa con las actividades de hogar (posponiendo las individuales como el ir a estudiar); y el participante 1, quien debido a la enfermedad de su hermana decidió buscar trabajo en una llantería siendo menor de edad, trabajo que dejó por sufrir un accidente en el pie, por lo que en el momento de la entrevista, se encontraba en búsqueda de un empleo sin tanto esfuerzo físico. Asimismo, se observó capacidad de flexibilidad de ambos sistemas familiares al reacomodarse en cuanto a roles y funciones, reconociendo los 4 participantes que dicha situación

de enfermedad oncológica infantil fue más llevadera de afrontar debido a la unión familiar.

Finalmente, el sistema familiar 1 sugirió poca confianza en el equipo sanitario, evidenciando la deficiencia estructural del sistema sanitario público en el Perú; aspecto que fue vivenciado de manera distinta por el sistema familiar 2, donde no mencionaron dificultades al respecto; si bien también fueron atendidos por el servicio sanitario público (En el hospital de Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas), contaban con recursos económicos suficientes que les permitía no preocuparse por pagos extras (medicinas, movilidad, etc.), siendo el principal sostén de la economía en el hogar, en ambos casos, el padre. De igual forma con la ayuda comunitaria, específicamente con el apoyo de la familia extensa. Mientras el sistema familiar 1 no contaba con este apoyo, cayendo la responsabilidad de las nuevas funciones en los hijos (participante 1 y 2), posponiendo actividades personales y generando el sentimiento de angustia; en el sistema familiar 2 se observa el apoyo de la familia extensa (tíos, abuelos maternos y paternos) en las actividades del hogar, y en el cuidado del bienestar de las otras hermanas (participante 3 y 4), lo cual ambas reconocen como el principal punto de apoyo para afrontar dicha adversidad.

Por otro lado, **el modelo de respuestas de ajuste y adaptación familiar** (Torrado, 2015) sugiere la existencia de significados familiares subyacentes al proceso de afrontamiento, identificando factores que también intervienen como: equilibrar las otras necesidades familiares con las demandas de la enfermedad, establecer límites claros, fomentar habilidades comunicativas, catalogar significado positivo a la adversidad. Se observó en ambos sistemas la percepción de los hermanos sanos respecto al cambio de relación que hubo con los padres

cuidadores (padre y madre en el caso 1; y solo la madre en el caso 2), en cuanto a la falta de atención y amor recibido, aunque los 4 participantes aceptaron entender que era inevitable y necesario; asimismo, se observa cómo en el sistema familiar 1 se dejaron de realizar las rutinas familiares de esparcimiento debido a que todos los miembros (incluyendo los participantes) colaboraron con la situación familiar realizando nuevas funciones (que los padres dejaron de realizar), por lo que no conseguían planear estos momentos, como antes de la enfermedad.

En cambio, en el sistema familiar 2, que contó con apoyo social en el cuidado de las otras hijas, ambas participantes (3 y 4) percibieron el interés de su mamá por crear nuevos horarios y espacios para poder encontrarse con ellas los fines de semana, mientras la tía cuidaba al niño enfermo y ellas se iban a pasear cerca de allí, aunque mencionaron que no era lo mismo ya que en esas salidas la mamá solía mostrarse ansiosa por regresar pronto al hospital. Respecto a las habilidades comunicativas, los participantes del sistema 1 reconocieron no haber tenido una comunicación profunda (de emociones por ejemplo) con sus papás antes de la enfermedad de su hermano, más allá de preguntas generales y consejos; aunque durante la época de enfermedad mencionaron que ambos padres recurrían a ambos hijos para buscar información sobre las comunicaciones de los doctores; también indicaron que a raíz de la alta de su hermana, la comunicación mejoró, aunque el tema de las vivencias durante ese proceso no fueron tocadas hasta el momento de la entrevista, por lo que el participante 2 mencionó sentirse liberado al hablar de ello durante la investigación. Así pues, se observó como en ambos sistemas familiares los 4

participantes tuvieron percepciones que, finalmente, esa adversidad conllevó a que haya mayor unión familiar.

De esta forma, se observó como las familias respondían frente a la adversidad con capacidad de reorganización para manejar el distrés producto de las demandas de la enfermedad, al respecto algunos modelos teóricos, citados previamente, relacionan este afrontamiento familiar con la resiliencia.

De acuerdo al **modelo de resiliencia de estrés, ajuste y adaptación familiar** (Llorens, Mirapex y López-Fando, 2009) las familias viven periodos de distrés y dificultades como parte del ciclo vital; también poseen disposición de fortalezas; apoyo de redes sociales; tienen una perspectiva compartida; y en épocas de crisis familiar, esta tiende a la armonía, orden y equilibrio. Se observó como en ambos grupos familiares, el estilo de dinámica relacional previa a la enfermedad fue una fortaleza en el momento de afrontar la crisis de enfermedad; la cual fue percibida por los participantes del sistema familiar 1 como una relación con adecuada comunicación y confianza con ambos padres, sobre todo cuando tenían alguna dificultad y necesitaban un consejo; aunque no íntima para confiarles sus secretos. En cambio, las participantes del grupo familiar 2 mencionaron haber sido más cercanas a la figura materna respecto a la paterna, confiándole secretos, solicitando consejos y ayuda, percibiendo una amistad entre ellas, la cual se distanció cuando se tuvo que dedicar al cuidado del hermano enfermo; reconocen también cambios en el padre a raíz de la enfermedad del hermano, más comunicativo y destina más tiempo de calidad de esparcimiento familiar que a lo laboral. Por otro lado, el sistema familiar 1 no dispuso de apoyo social durante el tratamiento de la menor, lo cual fue percibido con angustia e impotencia por los participantes. Finalmente, los 4 participantes

coincidieron en mencionar que en sus respectivas familias se había otorgado un sentido a la adversidad de tener un niño con cáncer, el cual se relaciona con mayor unión familiar, aprendizaje y crecimiento.

Siguiendo la misma línea, Rolland (como se citó en Torrado, 2015), desde un modelo sistémico, aporta el modelo psicosocial de la enfermedad, donde se centra en las fortalezas, considerando a las mismas relaciones intrafamiliares como un recurso potencial que puede facilitar el crecimiento personal. También relaciona las características particulares del tipo de enfermedad y las demandas psicosociales asociadas; la fase de la enfermedad; y el funcionamiento familiar (Torrado, 2015). La familia 1 recibió el diagnóstico de tumor al hígado, los participantes desconocían la fase de la enfermedad; mientras que la familia 2 fue comunicada de leucemia linfoblástica aguda, la cual es considerada como un tipo más leve de leucemia; y en ambos casos, durante la entrevista la enfermedad oncológica encontraba en fase de remisión y supervivencia al cáncer.

En este sentido, algunas teorías postulan la existencia de factores de resiliencia y no resiliencia (Grau y Fernández, 2010). Macías, Orozco, Valle y Zambrano (2013) mencionan que el proceso de afrontamiento familiar implica factores como la subjetividad familiar; estrategias de afrontamiento tales como reestructuración, atención de apoyo social demanda de apoyo espiritual; y movilización familiar. Al respecto, resulta importante mencionar que el sistema familiar 1, que no poseía apoyo social, se observó una rápida movilización de afrontamiento que recayó sobre los dos hijos, sobre todo el mayor (P2), quienes emplearon la estrategia de afrontamiento activo y espiritual; en cambio, el sistema familiar 2, que contaba con apoyo de familia extensa, también tuvo una

movilización rápida para afrontar y adaptarse a la nueva reorganización que gran parte recayó en las nuevas figuras de cuidado (tíos y abuelos), aunque la adaptación también implicó distrés, las participantes no mencionaron a la estrategia espiritual como parte de su afrontamiento.

De este modo, la relación los factores de resiliencia vs los factores de riesgo desemboca en la funcionalidad del afrontamiento empleado. En el modelo teórico propuesto por Cabanyes (como se citó en Theis, 2003), se identifican factores de protección tales como los recursos personales; recursos familiares; y un contexto social propiciador. También se identifican los factores de no resiliencia: disfuncionalidad familiar, escasez de recursos económicos, presencia de enfermedad crónica y, amenazas ambientales. Respecto a los factores de protección, el sistema familiar 1 contó con recurso de afrontamiento activo y funcional en los miembros, el cual se vio reforzado por las buenas relaciones intrafamiliares y el apoyo de la familia extensa. Mientras que, el sistema familiar 2 también contó el un afrontamiento funcional y activo en los miembros, ya que se lograron adaptar, aunque las relaciones intrafamiliares fueron percibidas por los participantes como basadas en el apoyo mutuo, más no tanto en la afectividad parental; percibieron también, de manera nostálgica) la falta apoyo de la familia extensa; además de mencionar dificultades económicas, y de inseguridad en la zona donde viven.

Así pues, se observa como los modelos teóricos que relacionan la resiliencia y el afrontamiento funcional familiar identifican distintos factores, los cuales se confluyen entre sí desde distintas perspectivas. Por lo que, se realizó, pertinentemente, un análisis respecto a los pilares de la resiliencia (Rodríguez, 2017) los cuales se resumen en el siguiente cuadro:

**Tabla 22**
*Análisis desde los modelos teóricos sobre los pilares de la resiliencia*

<b>Modelos teóricos</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>
<b>Suárez (1997)</b>	Iniciativa Independencia Capacidad para relacionarse Moralidad Creatividad	Iniciativa Independencia Moralidad Capacidad para relacionarse Introspección	Humor Capacidad para relacionarse Introspección	Iniciativa Humor Capacidad para relacionarse Introspección
<b>Grotberg (2001)</b>	Confianza Autonomía Iniciativa	Confianza Autonomía Iniciativa	Autonomía	Iniciativa Autonomía
<b>Walsh (2004)</b>	Flexibilidad al cambio.	Flexibilidad al cambio.	Flexibilidad al cambio.	Flexibilidad al cambio.
	Creencia que la hermana enferma se sanaría sea como sea.	Creencia que la hermana enferma se sanaría sea como sea.	Creencia que el hermano enfermo no se sanaría, esperarse lo peor.	Creencia que el hermano enfermo no se sanaría, esperarse lo peor.
	Creencia que la situación de enfermedad trajo también aprendizaje y unión familiar.	Creencia que la situación de enfermedad trajo también aprendizaje y unión familiar.	Creencia que la situación de enfermedad trajo también unión familiar.	Creencia que la situación de enfermedad trajo también unión familiar.
	Escasez de recursos económicos.	Escasez de recursos económicos.	Recursos económicos suficientes.	Recursos económicos suficientes.
	Comunicación abierta con ambos padres en relación a información de la enfermedad.	Comunicación abierta con ambos padres en relación a información de la enfermedad.	Comunicación abierta con ambos padres en relación a información de la enfermedad.	Comunicación abierta con ambos padres en relación a información de la enfermedad.
	Resolución colaborativa asumiendo nuevos roles:	Resolución colaborativa asumiendo nuevos roles:	Resolución colaborativa aceptando que nuevos	Resolución colaborativa aceptando que nuevos

	trabajar, y quehaceres en del hogar.	principal apoyo en quehaceres en del hogar.	miembros de la familia realicen quehaceres del hogar, y ayudando en ello.	miembros de la familia realicen quehaceres del hogar, y ayudando en ello.
<b>Suárez, Ojeda y Autler (2006)</b>	Espiritualidad Gestión	Espiritualidad Gestión	Humor Gestión	Humor Gestión
<b>Delage (2010)</b>	Actitud fomentadora de esperanza	Actitud fomentadora de esperanza	Actitud fomentadora de esperanza	Actitud fomentadora de esperanza
	Comportamiento protector familiar	Comportamiento protector familiar	Comportamiento protector familiar	Comportamiento protector familiar

*Nota:* Elaboración propia en base a Theis (2003).

Asimismo, es importante realizar un análisis de las respuestas adaptativas y desadaptativas de los participantes, las cuales pueden ser comparables a los factores de resiliencia y no resiliencia.

**Tabla 23**

*Síntesis de respuestas de afrontamiento de los participantes*

Tipo de respuestas		P1	P2	P3	P4
Respuestas desadaptativas	<b>Intrapersonales</b>	Culpabilidad Abatimiento	Culpabilidad Abatimiento Deseos de enfermar	Culpabilidad abatimiento	Culpabilidad abatimiento

	<b>Interpersonales</b>			<b>Celos</b>	<b>Celos</b>
				<b>Actitudes de rebeldía</b>	
Respuestas adaptativas	<b>Intrapersonales</b>	Responsabilidad Madurez emocional Mayor autonomía Responsabilidad Cooperación Optimismo	Responsabilidad Madurez emocional Mayor autonomía Responsabilidad Cooperación Optimismo	Responsabilidad Madurez emocional Mayor autonomía Responsabilidad Cooperación	Responsabilidad Madurez emocional Mayor autonomía Responsabilidad Cooperación
	<b>Interpersonales</b>	Ganas de querer resaltar en el ámbito educativo para ayudar económicamente a su familia. Obtuvo los primeros puestos en la academia donde estudiaba, y en el momento de la entrevista continuaba en ello.	Ganas de querer resaltar en el ámbito educativo para ayudar económicamente a su familia. Estudiaba y consiguió un trabajo en el momento de la enfermedad. Durante la entrevista estaba desempleado por un accidente que tuvo.	Antes de la enfermedad se encontraba indecisa respecto a su orientación vocacional, en el transcurso de la fase de supervivencia identificó su vocación así como el querer especializarse en nutrición oncológica. En el momento de la entrevista se encontraba cursando 5to ciclo en la universidad.	Motivación por demostrar mayor responsabilidad en la escuela, y también gratificación al identificar confianza familiar al atribuirle mayores funciones.

*Nota:* Elaboración propia en base a Rodríguez (2017).

Finalmente, un criterio fundamental en la investigación cualitativa es el de la saturación teórica, el cual advirtió el momento cuando cesar la recopilación de información, debido a que las entrevistas ya no aportaban datos nuevos a los

recolectados. En este caso, se observó como a partir del análisis de información de los participantes 1 y 2 (sistema familiar 1) se identificaron las categorías emergentes en cuanto a las estrategias de afrontamiento.

#### **4.2.5 Propuesta de atención psicosocial**

Por lo recién descrito, se entiende que en oncología pediátrica se debe brindar un adecuado tratamiento y/o acompañamiento psicosocial integral; es decir, la injerencia del profesional sanitario educativo debe abarcar la atención no solo de los niños enfermos y sus padres, sino también de los hermanos sanos (Rodríguez-Ocasio, 2014; Duymovitch, 2019), con la finalidad de facilitar un adecuado ajuste psicosocial en los hermanos adolescentes de los niños con cáncer, tomando en cuenta factores personales (estilo de personalidad, intereses, desarrollo evolutivo y emocional), como ambientales (sociales, demográficos, situación del diagnóstico del hermano).

Asimismo, la comunicación efectiva y la colaboración entre los miembros del equipo multidisciplinario son esenciales para proporcionar atención clínica de alta calidad dentro del entorno de oncología pediátrica. La implementación de mecanismos para garantizar una comunicación continua y precisa puede ayudar a mantener un equipo de médicos bien informado y coherente. La eficacia de la colaboración multidisciplinaria se puede maximizar proporcionando documentación clínica de manera exhaustiva y oportuna; así como coordinando las reuniones del equipo cuando sea apropiado. (Abrams, Muriel, Wiener, 2016; Duymovitch. 2019)

#### **4.2.5.1 Adolescencia: Consideraciones de desarrollo**

La adolescencia (12 a 18 años) es un período de gran desarrollo cognitivo, con una transición del pensamiento concreto a las operaciones lógicas formales. A medida que la capacidad de comprender y usar conceptos abstractos comienza a desarrollarse, los adolescentes se vuelven cada vez más capaces de tomar decisiones independientes e informadas.

Los pacientes adolescentes deben poder opinar sobre cómo les gustaría recibir información y qué papel les gustaría tener en el proceso de toma de decisiones (Abrams, Muriel, Wiener, 2016, Duymovitch, 2019). Es útil alentar a los proveedores a que se reúnan de manera rutinaria con pacientes adolescentes individualmente, dándoles un tiempo para discutir sus propios sentimientos sin preocuparse por la reacción de los padres.

Por otro lado, debido al desarrollo psicosocial, es en esta etapa donde necesidades como la pertenencia de grupo y formación de la identidad propia aparecen; así como también dificultades en el ámbito escolar-laboral, para aquellos hermanos que les toca trabajar. (Abrams, Muriel, Wiener, 2016)

#### **4.2.5.2 Screening: Termómetro del estrés (TD)**

Sin lugar a duda el diagnóstico oncológico genera un malestar significativo psicológico en los pacientes y en sus familiares (Duymovitch, 2019). Algunos estudios (Priede, Ruiz, y Hoyuela, 2014) evidencian que entre un 25% y un 50% de los pacientes diagnosticados de cáncer vivencian alta intensidad de malestar emocional.

Al respecto, la Comisión Americana sobre el Cáncer (COC, como se citó en Abrams, Muriel, Wiener, 2016) estableció pautas donde se requieren pruebas de detección de distrés, mencionan también que la institución tratante debe decidir sobre el método y la herramienta para la detección; aunque recomiendan medidas de detección estandarizadas y validadas. Además, la COC recomienda que la detección se realice en momentos de mayor distrés (es decir, en el momento del diagnóstico, reunión familiar con el oncólogo para discutir el tratamiento, las transiciones fuera del tratamiento).

Asimismo, la Red Oncológica Nacional de Estados Unidos (NCCN, como se citó en Priede, Ruiz, y Hoyuela, 2014) ha indicado la relevancia y necesidad de abordar la esfera psicosocial como una integración a la valoración médica continua de forma práctica, rápida, y sobre todo no estigmatizadora. Es por ello que la NCNN propone emplear el Termómetro del Distrés (TD), elaborado por Roth y otros colaboradores del Centro de Cáncer de Nueva York, Estados Unidos.

De este modo, investigaciones evidencian que el TD es una prueba de detección eficaz en cuanto al reconocimiento del malestar emocional en los pacientes con diagnóstico oncológico (Priede, Ruiz, Hoyuela, y 2014) caracterizado por su sencillez y facilidad de aplicación al ser un cuestionario de 1 único ítem que mide presencia de malestar mediante una escala de 10 puntos, donde 0 implica ausencia de síntomas; mientras que 10 se refiere al máximo de distrés experimentado; además estos se dividen en 5 áreas (ANEXO 18). (Abrams, Muriel, Wiener, 2016)

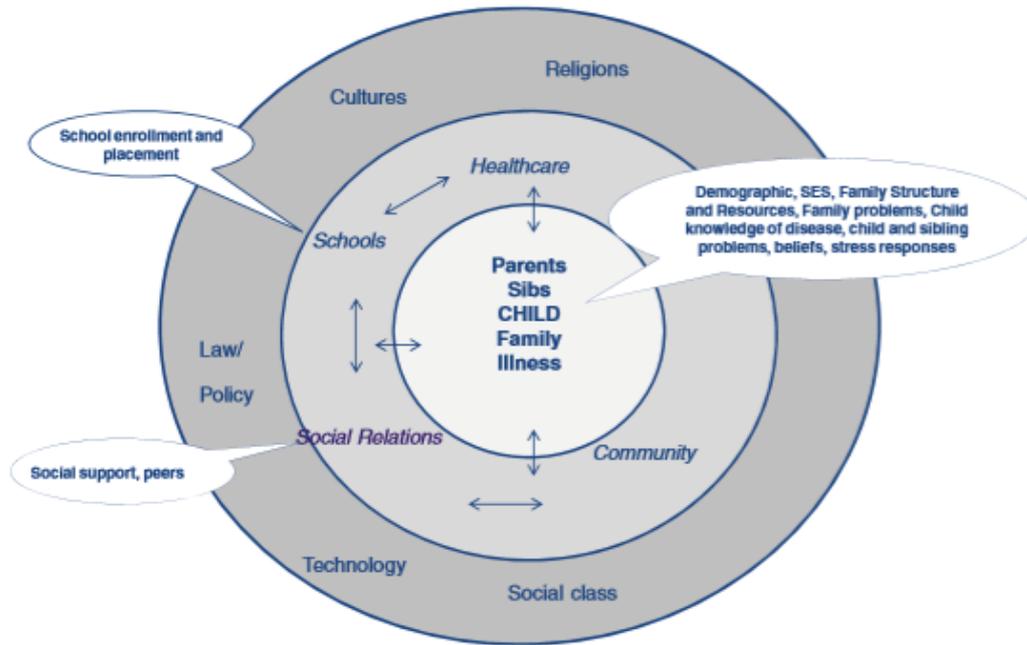
Según Priede, Ruiz, Hoyuela (2014), es importante resaltar la naturaleza y complejidad de la ecología social de la salud infantil e investigar cómo sus

elementos se asignan a la detección. Dentro del marco de las interacciones se encuentran en el centro: el niño, la enfermedad, y los microsistemas familiares. Por lo que la evaluación se centra, en gran medida, en estos sistemas interrelacionados con preguntas sobre el niño, la familia y la enfermedad. En el siguiente nivel del modelo se encuentran los sistemas íntimamente relacionados con la adaptación exitosa y los resultados de salud infantil: entornos de atención médica, escuelas, relaciones sociales y comunidades. (Abrams, Muriel, Wiener, 2016)

En cuanto al macrosistema menos próximo se incluye a la cultura, las leyes, y la clase socioeconómica, la confluencia de estos factores proporciona un determinado contexto para una conceptualización exhaustiva del riesgo y la resiliencia. Por lo tanto, un “pantallazo” completo debe incluir una evaluación rápida de los temas relevantes de la ecología social del niño y en el contexto de un modelo sistémico más amplio para identificar los factores que afectan el funcionamiento del niño e identificar y priorizar las intervenciones (Abrams, Muriel, Wiener, 2016). Aunque una de las limitaciones de la prueba, es que no se ha encontrado evidencia científica sobre su aplicación en población adolescente peruana.

#### **Figura 14**

*Ecología social de enfermedad pediátrica*



Nota: Información tomada de Abrams, Muriel & Wiener (2016).

#### **4.2.5.3 Modelo cognitivo conductual**

Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis & Last (2004) elaboraron un modelo de control cognitivo para investigar la capacidad de los hermanos para hacer frente a un evento relativamente incontrolable, el diagnóstico de cáncer en un hermano o hermana. (Duymovitch, 2019)

Las estrategias de afrontamiento cognitivo predijeron el ajuste entre hermanos de varias maneras, los hermanos que pudieron mantenerse optimistas sobre el curso de la enfermedad del niño enfermo (afrontamiento predictivo) se sintieron menos ansiosos, inseguros y solitarios. (Houtzager et al., 2004). Asimismo, las mismas estrategias de afrontamiento cognitivo se relacionaron con una mayor participación emocional con la enfermedad, los hermanos que se sienten más involucrados pueden tender a estar más interesados en el s Información tomada de Abrams, Muriel & Wiener (2016).

Significado de la enfermedad y tienen más oportunidades de confiar en el tratamiento médico. (Houtzager et al., 2004; Duymovitch, 2019)

En los grupos de apoyo, los hermanos vulnerables pueden aprender estrategias cognitivas y otras estrategias de afrontamiento dirigidas a mantener una perspectiva positiva (Houtzager et al., 2004). A pesar de los temores y sentimientos de inseguridad realistas que resultan de la enfermedad, los hermanos pueden familiarizarse con diferentes aspectos de la enfermedad en un entorno seguro, ventilar sentimientos y experimentar el apoyo de otros hermanos de su misma edad. Varios estudios han demostrado resultados positivos con grupos de apoyo para hermanos. (Abrams, Muriel, Wiener, 2016; Duymovitch, 2019)

#### **4.2.5.4 Objetivos:**

- **Objetivo general:**

Implementar un programa de intervención para facilitar un adecuado ajuste psicosocial al diagnóstico del cáncer pediátrico

- **Objetivos específicos**

- 1) Prevenir o reducir niveles altos de malestar emocional (distrés).
- 2) Brindar psicoeducación respecto a la enfermedad oncológica.
- 3) Entrenamiento técnicas de afrontamiento cognitivo-conductual.
- 4) Fortalecer vínculos familiares (fraternal y paternal).
- 5) Fomentar la cohesión grupal, así como sentido de pertenencia

- **Dirigido a:** Hermanos (13 a 17 años) de los niños que han recibido un diagnóstico oncológico, y/o se encuentren en tratamiento

#### 4.2.5.5 Cronograma de propuesta de programa psicosocial “YO TAMBIÉN”:

**Tabla 24**

*Cronograma de programa psicosocial para hermanos de niños con cáncer*

Tiempo	Meses																							
	Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Setiembre			
Actividades	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1. Inicio del programa	X																							
2. Psicoeducación : Introducción al modelo psicoterapéutico o cognitivo-conductual.		X																						
3. Psicoeducación y entrenamiento de técnicas cognitivo-conductual.			X																					
4. Psicoeducación : relaciones familiares.				X																				
5. Psicoeducación y entrenamiento de estrategias de afrontamiento.						X																		
6. Psicoeducación y entrenamiento de estrategias							X																	



## 5. CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### 5.1 Conclusiones

- El análisis interpretativo fenomenológico empleado en la presente investigación permitió conocer a profundidad las percepciones de los hermanos de niños supervivientes al cáncer, donde la percepción del apoyo familiar-social recibido fue un tema que distinguió, en cuanto estrategias, el afrontamiento de los participantes del sistema familiar 1 (acudir a la religiosidad y espiritualidad) y 2 (búsqueda de apoyo por razones emocionales), por lo que se puede inferir una relevante importancia de estos aspectos.
- Los diversos aportes teóricos basados en el enfoque sistémico-ecológico revelan la complejidad del desarrollo del afrontamiento en los hermanos de los niños con cáncer, cuyo proceso es influenciado por diversos factores/contextos que se relacionan con el sistema familiar; quedando expuestos a un riesgo psicosocial, el cual paradójicamente también brinda la oportunidad de desarrollo de resiliencia personal y familiar.
- Se observó el empleo de los 3 estilos de afrontamiento en simultáneo durante el periodo de adaptación al a enfermedad (fase crónica) en los participantes; empleando estrategias como acudir a la religión y espiritualidad, búsqueda de apoyo social por razones emocionales, reinterpretación positiva y de crecimiento, negación, aceptación, afrontamiento activo, búsqueda de apoyo por razones instrumentales,

- planificación, postergación del afrontamiento, desentendimiento conductual y mental, y enfocar y liberar emociones.
- Los momentos más críticos y sensibles en el proceso de enfermedad fueron: 1) la comprensión del diagnóstico (fase inicial), ante el shock emocional los hermanos emplearon, predominantemente, el estilo de afrontamiento basado en la emoción, utilizando las estrategias de aceptación y negación; y 2) La fase de supervivencia, donde experimentaron una gama de emociones que abarcaron desde la felicidad por la cura, hasta el miedo por la reaparición de la enfermedad, la literatura lo denomina como el “síndrome de Damocles”.
  - La funcionalidad o disfuncionalidad del empleo de un estilo de afrontamiento se determina por las consecuencias y efectos en el contexto respectivo. En este caso se reveló un predominante afrontamiento funcional en los 4 participantes, empleando recursos personales y del medio familiar-social. Los factores asociados fueron: desarrollo socioemocional estable, flexibilidad al cambio, unión del núcleo familiar, apoyo (emocional e instrumental) de la familia extensa, relación con el equipo sanitario, factor económico, y fase y tipo de la enfermedad.

## 5.2 Recomendaciones

- Resulta especialmente necesario prevenir y reconocer a toda aquella familia que manifieste desde un inicio (que puede ser al momento del diagnóstico, o antes) particulares dificultades en la adaptación, para ello será importante analizar la relación de factores resilientes vs factores no resilientes; para ello los profesionales sanitarios pueden emplear la herramienta de screening “El termómetro del estrés”.
- Es necesario intervenir desde el enfoque de la Psicología Clínica y de la Salud en los contextos hospitalarios del país, parece vital para que los servicios de oncología infantil puedan efectuar tratamientos comprensivos, integrales y eficaces que contemplen las necesidades psicosociales de los hermanos de los niños con cáncer, es importante brindar un acompañamiento psicoeducativo que provea información que genere mayor sensación de control de la situación, así como la expresión del sentir y pensar; y que permita afianzar los vínculos que inevitablemente se distanciarán, como el fraternal.
- En cuanto a las limitaciones se advierte la poca investigación a nivel local, por lo que la presente investigación conforma una sugerencia para futuros trabajos al respecto esta población en el contexto peruano; ya que el cáncer contempla el proceso de reestructuración vital, el cual es complejo de transitar; por lo que resulta importante entender los cambios, aprendizajes y transformaciones que experimentan los sujetos involucrados para garantizar una intervención psicosocial pertinente.
- Finalmente, ya que se evidenció una problemática latente en la situación que atraviesan los adolescentes en tener un hermano menor enfermo; y

que el presente estudio es de naturaleza exploratoria, se sugiere complementar investigaciones desde el enfoque cuantitativo para complementar e identificar principales relaciones entre las categorías encontradas.

## Referencias Bibliográficas

Abrams, A., Muriel, A., & Wiener, I. (2016). *Pediatric Psychosocial Oncology:*

*Textbook for Multidisciplinary Care.* Springer.

Acinas, M. (2014). Situaciones traumáticas y resiliencia en personas con cáncer.

*Psiquiatría Biológica, 21(2), 65-71.*

Álamo, G., Caldera, M., Cardozo, J., y González, Y. (2012). Resiliencia en

personas con cáncer. *Formación Gerencial, 2, 268-294.*

Álvarez, A., Márquez, C., Gash, A., Alfaro, J., Tassara, O., Delis, A., y Vázquez,

R. (2002). El Cáncer en la infancia. Atención integral. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.). *Atención integral a la infancia con patología crónicas, 843-874.*

Baca, D. (2014). Resiliencia y apoyo social percibido en pacientes oncológicos

que acuden a un hospital de Trujillo. *Revista de Peruana de Psicología y Trabajo Social, 3(1).* 107-124.

Ballén, A. (2018). *¿Quién cuida a los otros?, una mirada desde los hermanos y*

*las hermanas de los niños con cáncer* [ Tesis de pregrado, Universidad Nacional de Colombia].

Barrientos, M, y Oblitas, M. (2018). Afrontamiento de los padres frente al

diagnóstico de Leucemia en sus hijos en el Hospital Nacional Almanzor

Aguinaga Asenjo, Chiclayo 2016.

<http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/1778>

Bernal, S., Miley, D., y Suarez, G. (2018). Percepción de hermanos de niños con cáncer acerca del diagnóstico, tratamiento y dinámica familiar [Tesis de doctorado, Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD)].

Bowen, M. (1979). *De la familia al individuo*. Casa Editrice Astrolabio-Ubaldini.

Bowlby, J. (1985). *La Separación*. Paidós Ibérica.

Bowlby, J. (1987). El origen de los vínculos afectivos.

[https://www.researchgate.net/publication/286403993\\_John\\_Bowlby\\_el\\_origen\\_de\\_los\\_vinculos\\_afectivos](https://www.researchgate.net/publication/286403993_John_Bowlby_el_origen_de_los_vinculos_afectivos)

Caprino, D., & Riccardi, F. (2017). Young siblings of children with cancer deserve personalized care. *Journal of Psychology & clinical Psychiatry* 7 (7).

Capitán, B., Oblitas, M., y Oblitas, S. (2016). Afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de Leucemia en sus hijos en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, Chiclayo. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo. <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/1778>

Cabanyes, J. (2010). Resiliencia: una aproximación al concepto. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 3(4), 145-151. <http://www.elsevier.es/es/revistas/revista-psiquiatria-salud-mental--286/resiliencia-unaaproximacion-al-concepto-13189836-revision-2010>

Cid-Alcón, B. (2017). Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica

de pacientes pediátricos según la edad en la que se diagnostica.

<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11339.pdf>

Ceberio, M. (2011). Equipo invisible: el espejo unidireccional en terapia

sistémica. *Revista Asisco* 6(2), 55-76.

[https://www.academia.edu/28216846/EQUIPO\\_INVISIBLE\\_EL\\_ESPEJO](https://www.academia.edu/28216846/EQUIPO_INVISIBLE_EL_ESPEJO)

\_UNIDIRECCIONAL\_EN\_PSIKOTERAPIA

Cerezo, M. V. (2013). Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer.

*Información psicológica*, 106, 17-27.

[https://www.copcv.org/db/cke\\_uploads/files/Informaci%C3%B3n%20Psicol%C3%B3gica%20.pdf](https://www.copcv.org/db/cke_uploads/files/Informaci%C3%B3n%20Psicol%C3%B3gica%20.pdf)

Cipolleta, A., Marchesin, V., & Benini, F. (2015). Family functioning as a

constituent aspect of a child's chronic illness. *Journal of pediatric Nursing*,

30, 19 - 28. 10.1016/j.pedn.2015.01.024

Cox, A. (2018). *Chronic illness and sibling relationships in childhood:*

*associations among parentification, differential treatment, and communication* [Doctoral thesis, The University of Alabama].

Deavin, A., Greasley P., Dixon, C., & DcClin, R. (2018). Children's perspectives

on living with a sibling with a Chronic Illness. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>

Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las*

*heridas*. Gedisa.

- Denny, C. & Sakamoto, K. (2011). *Biology of Childhood Cancer. Principles and Practice of Pediatric Oncology*, 78–96.
- Duve, A. (2020, 15 de Noviembre). 'ATLAS.ti.8' Análisis de las coocurrencias de los códigos [Video]. Youtube.
- Duymovitch, S. (2019). Presentación programa de prevención “YO TAMBIÉN”.  
Universidad Científica del Sur.
- Friese, S. (2019). *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti.8*. Sage.
- Fujiki, V. (2016). *Estilos de afrontamiento en adultos que padecen psoriasis en Lima Metropolitana* [Tesis de pregrado, Universidad de Lima].
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., & Peris-Bonet, R. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: Results of EURO CARE5-A population-based study. *Lancet Oncology*, 15(1), 35-47. 10.1016/S1470-2045(13)70548-5.
- Gerhardt, C., Lenhmann, V., Long, K., & Alderfer, M. (2015). Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer* 62 (5). 750-804. 10.1002/pbc.25821
- Grau, C., y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 33(2), 203-212.  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008)
- Grotberg, E. H. (2001). *Nuevas tendencias en resiliencia, Melillo y E. N. Suárez*.

Ojeda (comp.). Paidós.

Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer:

Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 325–335.

González, P. & Carrión, V. (2005). Experiences and perceived needs of children

and teenagers with cancer and their families. *Nure Investigación* (16), 1–15.

Gonzáles, R., Reyna, T. y Cano, L. (2009). Los colores que hay en mí: una

experiencia de arte-terapia en pacientes oncológicos infantiles y cuidadores primarios. *Red de revistas científicas de América Latina*.

Gutiérrez, I. (2018). *Estrategias de afrontamiento en adolescentes de quinto de*

*secundaria de Lima Metropolitana*. [Tesis de pregrado, Universidad de Ricardo Palma].

Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica.

<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>

Gutiérrez De Vázquez, M.; y Lemos, V. (2016). Estudio preliminar sobre

estrategias de afrontamiento ante situaciones estresantes en niños argentinos con diagnóstico de cáncer”.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista. (2010). Metodología de la

investigación. Editorial Mc Graw Hill Education.

Hernández, R. y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas*

*cuantitativa, cualitativa y mixta*. Editorial Mc Graw Hill Education.

Houtzager, B., Oort, F., Hoekstra- Weebers, J., Caron, H., Grootenhuis, M., &

Last, B. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol.* ,29(8), 591-605. 10.1093/jpepsy/jsh061. PMID: 15491981.

Hoyos, M. y Romero, Y. (2016). El cofre de las emociones, un tesoro para los hermanos de los niños con cáncer. <https://repository.udistrital.edu.co/bitstream/handle/11349/2996/RomeroSuanchaYinaMarcela2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Huamaní, J., y Paredes, A. (2018). *Estrés y estrategias de afrontamiento: Estudio en familiares de pacientes con cáncer en la ciudad de Lima, 2018* [Tesis de pregrado, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC)].

Hudson, M., Ness, K., Gurney, J., Mulrooney, D., Chemaitilly, W., Krull, K., &

Robison, L. (2013). Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer: A report from the St. jude lifetime cohort study. *The Journal of the American Medical Association*, 309(22), 2371-2381.

Iriarte, C. y Ibarrolla-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121995018>

Kalawski, J., y Haz, A. (2003). ¿Y dónde está la resiliencia? Una reflexión conceptual. *Revista Interamericana de Psicología*, 37(2), 365-372. <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03726.pdf>

Kuo, C., & Kent, P. (2017). *Pediatric Cancer Survivors, The Forgotten Children*.

10.5772/67042

La Real Academia Española. (2010). Diccionario panhispánico de dudas,

sobrevivir o supervivir. <https://www.rae.es/dpd/sobrevivir>

La Real Academia Española. (2010). Diccionario panhispánico de dudas,

hermano. <https://www.rae.es/dpd/hermano>

Lizasoáin, O. (2007). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos.

Llorens, F., Mirapex, H., y López-Fando, M. (2009). Hermanos de niños con

cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica.

López, T., y Cano, M. (2018). El FODA: una técnica para el análisis de

problemas en el contexto de la planeación en las organizaciones.

Macías, M., Orozco, C., Valle, M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de

afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el caribe*, 30 (1).

<http://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>

Martínez, J., Amador, B., y Guerra, M. (2017). Estrategias de afrontamiento

familiar y repercusiones en la salud familiar, una revisión de la literatura.

*Revista electrónica trimestral de enfermería* 16(3), 576-591.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6047894>

Marqués, G., Aráujo, B., y Sá, L. (2018). El impacto de la enfermedad oncológica

en los hermanos sanos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 17(4), 1992-1997. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>

Ministerio de Salud [MINSAL]. (2019). CDC Presentó la situación del cáncer en el Perú. [https://www.dge.gob.pe/portal/docs/notas\\_prensa/2019/notaprensa\\_0012019.pdf](https://www.dge.gob.pe/portal/docs/notas_prensa/2019/notaprensa_0012019.pdf)

Mukherjee, S. (2011). *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*. Taurus.

Nolbris E., Abrahamsson A., Hellström, M. Olofsson, & Enskär. (2010). The experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of children with cancer.

Noreña-Peña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J., y Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. [https://www.researchgate.net/publication/235960056\\_Norena-Pena\\_A\\_Alcaraz-Moreno\\_N\\_Rojas\\_J\\_Rebolledo-Malpica\\_D\\_Aplicabilidad\\_de\\_los\\_criterios\\_de\\_rigor\\_y\\_eticos\\_en\\_la\\_investigacion\\_cualitativa\\_Aquichan\\_2012\\_123263-274](https://www.researchgate.net/publication/235960056_Norena-Pena_A_Alcaraz-Moreno_N_Rojas_J_Rebolledo-Malpica_D_Aplicabilidad_de_los_criterios_de_rigor_y_eticos_en_la_investigacion_cualitativa_Aquichan_2012_123263-274)

Ochoa, C., Sumalla, E. C., Maté, J.; Castejón, V., Rodríguez, A., Blanco, I., y Gil, F. (2010). Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer. *Psicooncología*, 7(1), 7-34.

[http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3228780&orden=279748  
&info=link](http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3228780&orden=279748&info=link)

Organización Infantil Gillete. (2014). "Cuando un hermano o hermana va al hospital, cómo ayudar a los niños a sobrellevar la experiencia".

Organización Mundial de la Salud. (2017). *El cáncer infantil*.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Organización Panamericana de la Salud. (2017). Detección precoz del cáncer infantil será clave para disminuir la mortalidad de los niños.  
[https://www.paho.org/per/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3684:dete43ccion-precoz-del-cancer-infantil-sera-clave-para-disminuir-la-mortalidad-de-los-ninos- 5&Itemid=900](https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=3684:dete43ccion-precoz-del-cancer-infantil-sera-clave-para-disminuir-la-mortalidad-de-los-ninos-5&Itemid=900)

Ovelar, I. (2019). El impacto del cáncer en la familia. Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar, España.

Pereira, R. (2007). Resiliencia individual, familiar y social. VIII Congreso virtual de Psiquiatría.  
[http://www.psiquiatria.com/descarga\\_pdf.ats?clave=28923&seccion=congreso&edicion=2007](http://www.psiquiatria.com/descarga_pdf.ats?clave=28923&seccion=congreso&edicion=2007)

Pedraz, A., Zarco, J., Ramasco, M., y Palmar, A. (2014). *Investigación cualitativa*. Elsevier.

Peris, R. (2015). Incidencia y Supervivencia del Cáncer Infantil. En L. Madero, A.

Lassaetta y J. Sevilla (Eds.). *Hematología y Oncología Pediátricas*, 263-270.

Priede, A., Ruiz, M., y Hoyuela, F. (2014). El termómetro del distrés como prueba de cribado de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos recién diagnosticados. *Psicooncología* 11(1).  
10.5209/rev\_PSIC.2014.v11.n1.44915

Quesada, A., Justicia, D., Romero, M., y García, T. (2014). La enfermedad crónica infantil, Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *Revista INFAD de Psicología*.  
<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.83>

Quiceno, J. M., y Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento Psicológico*, 9(17), 69- 82. <http://www.redalyc.org/pdf/801/80122596006.pdf>

Richaud, M. (2007). La ética en la investigación psicológica. *Enfoques*, XIX (1-2),5-18. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=259/25913121002>

Rodríguez, J. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia* [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona].

Rodríguez-Ocasio, G. (2014). *Mi hermano/a tiene cáncer: Experiencias de vida*. [Tesis de pregrado, Universidad de Puerto Rico].

Rosado, S. (2017). *Estrategias de afrontamiento en adolescentes con cáncer*,

estudio realizado en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas IREN Sur [Tesis de pregrado, Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa].

Romero, E., Gómez, E., Durán, C., y Ruiz, A. (2017). Afrontamiento y algunos problemas internalizados y externalizados en niños. *Psychological Research Records*, 7(3), 2757-2765.  
<https://www.redalyc.org/pdf/3589/358954155002.pdf>

Rolland, J. S. (1994). Familias, enfermedad y discapacidad. Barcelona: Gedisa.

Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106.  
<https://www.researchgate.net/publication/27088995>

Sánchez, F. (2012). Aspectos emocionales del niño enfermo y su familia.

Sandoval, E. (2015). *Ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos* [Tesis de maestría, Universidad de Cuenca].

Sandín, M. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de investigación educativa*, 18(1), 223-242.  
[https://www.researchgate.net/publication/39148171\\_Criterios\\_de\\_validez\\_en\\_la\\_investigacion\\_cualitativa\\_de\\_la\\_objetividad\\_a\\_la\\_solidaridad](https://www.researchgate.net/publication/39148171_Criterios_de_validez_en_la_investigacion_cualitativa_de_la_objetividad_a_la_solidaridad)

Scheurer, M., Bondy, M., & Gurney J. (2011). Epidemiology of Childhood Cancer. *Principles and practice of pediatric oncology*, 2-16.

Tasker, S. (2016). Siblings, you matter: Exploring needs of adolescents siblings

of children youth with cancer. *Journal of pediatric nursing* 31(6).  
10.1016/j.pedn.2016.06.005

Theis, A. (2003). La resiliencia en la literatura científica. En M. Manciaux (Comp.).

*La resiliencia: resistir y rehacerse*, 45-60.

Tregidgo, C., & Elander, J. (2019). "The invisible child: Sibling experiences of

growing up with a brother with severe haemophilia - An interpretative  
phenomenological analysis. 10.1111/hae.13659

Torrado, E. (2015). *Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: ajuste,*

*crianza parental y calidad de vida* [Tesis doctoral, Universidad de Sevilla].

Universidad Científica del Sur. (2017). Código de ética en la investigación.

Universidad Científica del Sur. Recuperado de:  
[https://www.cientifica.edu.pe/sites/default/files/codigo\\_de\\_etica\\_en\\_la\\_investigacion.pdf](https://www.cientifica.edu.pe/sites/default/files/codigo_de_etica_en_la_investigacion.pdf)

Universidad de Navarra. (2020, 14 de noviembre). 'Pedagogía Hospitalaria'

Inclusión socioeducativa del alumno enfermo con la profesora Olga  
Lizasoain [Video]. YouTube. <https://miriadax.net/web/pedagogia-hospitalaria>

Urbano, E. (2019). *Estilos de afrontamiento al estrés y bienestar psicológico en*

*adolescentes de la Escuela de Líderes Escolares de Lima Norte-2017*  
[Tesis de maestría, Universidad Peruana Cayetano Heredia].

Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Editorial Gedisa.

- Vega, C., Villagrán, M., Nava, C., y Soria, R. (2013). Estrategias de afrontamiento, estrés y alteración psicológica en niños. *Revista Alternativas en Psicología*, 5(28).  
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v17n28/n28a08.pdf>
- Velázquez, L., Ortega, S., Garrido, A., y Reyes, A. (2010). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.
- Velleman, S., Collin, S., Beasant, L., & Crawley, E. (2016). Psychological wellbeing and quality-of-life among siblings of paediatric CFS/ME patients; A mixed-methods study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(4), 618-633.
- Verde, J. (2014). Estilos de afrontamiento y satisfacción con la vida en adolescentes de instituciones educativas nacionales de la provincia de Huaral.
- Vidal Boixader, L. (2012). *Queremos estar contigo*. Editorial Planeta.
- Villacís, T. y Sandoval, E. (2015). Ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológico.  
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21613>
- Vinaccia, S., y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137.

[http://www.usta.edu.co/otras\\_pag/revistas/diversitas/doc\\_pdf/diversitas\\_2/vol1.no.2/art\\_1.pdf](http://www.usta.edu.co/otras_pag/revistas/diversitas/doc_pdf/diversitas_2/vol1.no.2/art_1.pdf)

Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento.*

## 5.4 Anexos

### Anexo 1

#### Documento de validación de instrumento de juez experto N°1



CIENTÍFICA

CARTA DE PRESENTACIÓN

Señor: VictorHugo Chauca Ponte

Presente.-

**Asunto:** Validación de instrumento a través de juicio de experto.

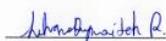
Por intermedio del presente documento saludo cordialmente a usted, siendo estudiante de la carrera de Psicología de la Universidad Científica del Sur, con código de matrícula n°: 100004558.

Ante usted me dirijo y expongo lo siguiente:

Teniendo que validar el instrumento de medición psicológica cualitativa: GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA SOBRE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO (dirigido a hermanos de niños supervivientes al cáncer), con el cual recogeré información objetiva, para ello, es imprescindible contar con sus apreciaciones como especialista, y por su connotada experiencia en el campo de la psicopedagogía hospitalaria.

Agradeciendo de antemano su gentil colaboración, y su valioso aporte al desarrollo de la ciencia psicológica.

atte,



Silvana Geraldine Duymovitch Revilla

D.N.I: 73369187

Adjunto:

1. Definición conceptual de la variable y dimensiones.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE VARIABLE Y SUS DIMENSIONES

**Variable: Estilos de afrontamiento**

El afrontamiento es un proceso dinámico, el cual se evidencia ante situaciones objetivas que demandan una evaluación y actuación subjetiva específica de la persona; asimismo, la funcionalidad del sujeto dependerá de las estrategias que emplee, según sus objetivos (Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013).

Diversas investigaciones realizadas sobre el estudio del afrontamiento, han conllevado a definir estrategias y estilos, aunque estos constructos se encuentran íntimamente relacionados, son distintos (Fujiki, 2016). Por un lado, Solís y Vidal (2006; citado por Fujiki, 2016) reconocen a los estilos de afrontamiento como tendencias personales que conllevan a la acción al sujeto ante distintas adversidades; determinando las estrategias de afrontamiento a emplear y su estabilidad en el tiempo y diversas situaciones.

Por otro lado, Lázarus y Folkman (s.f, citado por Brannon & Feist, 2001, cita de Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013) definen a este proceso como la evolución constante de esfuerzos cognitivos y conductuales empleados como respuesta a aquellas exigencias, tanto externas como internas, percibidas como desbordantes a los recursos de afrontamiento propias (Brannon & Feist, 2001; citado por Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013). Dichos autores plantearon la existencia de 3 tipos estilos de afrontamiento (Fujiki, 2016): Estilo de afrontamiento basado en el problema; estilo centrado en la emoción; y estilo evitativo. No obstante, vale precisar que, el estilo de afrontamiento menos funcional puede resultar útil en ciertas ocasiones, pero en general, interfiere con el afrontamiento funcional al estímulo estresor. (Cassaretto et al., 2008; citado por Fujiki, 2016)

**Dimensiones de las variables:**

**Dimensión 1: Estilo de afrontamiento basado en el problema:**

Su función radica en el manejo de la fuente de estrés se tiende a emplear cuando el estímulo es percibido como modificable (Solano, 2012; citado por Fujiki, 2016); así pues, se encuentra más asociado con los procesos cognitivos, ya que el individuo comienza a elaborar racionalizaciones



respecto a la situación, pudiendo dilucidar propuestas de solución ante la problemática (Cadena, 2012; citado por Fujiki, 2016). Finalmente, son diversas las divulgaciones científicas que han evidenciado hallazgos de mayor utilidad en el empleo de estrategias focalizadas en el problema, ya que se relacionan con un mayor bienestar. (Fujiki, 2016)

**Dimensión 2: Estilo de afrontamiento centrado en la emoción:**

Consiste en reajustar las emociones estresantes relacionadas al evento estresor; y prevalece en los casos donde el individuo percibe que el evento estresor no puede ser cambiado. De esta manera, se manejan las emociones que se generan entorno a la misma persona, en función a dicha situación; es decir, la perturbación emocional recae sobre la persona (Cadena, 2012, citado por Fujiki, 2016); aunque ayuda a mantener la esperanza y moral. Asimismo, Fujiki (2016) postula que este estilo puede incrementar la sensación de malestar.

**Dimensión 3: Estilo de afrontamiento evitativo:**

Fujiki (2016) hace referencia a una respuesta evitativa o de huida al evento generador de estrés; asimismo, se evidencia su asociación a estados psicológicos negativos que generan distrés y ansiedad, resultando ser poco útil y funcional. Finalmente, Fujiki (2016) postula que este estilo puede incrementar la sensación de malestar.

**Dimensión 4: Estrategias de afrontamiento individual**

Macías, Orozco, Valle y Zambrano en el 2013, detectaron diversos estudios que concordaban en mencionar, con especial relevancia, tres aspectos fundamentales sobre las estrategias individuales, cuya clasificación se basa según a quién se dirijan: (1) La valoración, la búsqueda de una significación y de lo acontecido; (2) la problemática, que confronta la realidad contemplando los posibles resultados; y (3) el estado emocional, que opera como una suerte de regulador de los aspectos emocionales, intentando conservar el balance emocional (Anarte, Ramírez, López & Esteve, 2001; Galán & Perona, 2001; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1986; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

Así pues, continuando con la lógica planteada, Carr (2007; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013), basado en Zeindler y Endler (1996; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013), sugiere tres tipos de estrategias de afrontamiento: estrategias centradas en el problema; centradas en las emociones; y las que se basan en la evitación. (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).



**Dimensión 5: Estrategias de afrontamiento familiar**

Son considerados procesos que, debido a su naturaleza grupal, se diferencian con los procesos de afrontamiento individual; no obstante, se fundamentan también en los esfuerzos cognitivos y comportamentales de los miembros que tienden a buscar el manejo del evento que genera el distrés en el grupo (McCubbin, Hunter & Dahl, 1975; McCubbin & McCubbin, 1993; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Por lo que, el afrontamiento frente a situaciones que generan estrés de familia como organismo, puede diferir al hacer frente a situaciones de índole personal. (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013)

Al respecto, Macías, Orozco, Valle y Zambrano (2013), plantearon que el grupo familiar es contemplado como un sistema que se constituye por un conjunto de individuos vinculados en base a las relaciones parentales, que implican a su vez lazos afectivos y biológicos, cuya estructura se basa en una jerarquía específica, donde cada integrante asume roles determinados, normas y reglas, transmitidos según la sociedad en donde se encuentre y desarrolle. (Páez, 1984; Bertalanffy, 1979; Amaris, Amar & Jiménez, 2007; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

De esta forma, a nivel familiar, las estrategias de afrontamiento comprenden dos áreas: La primera se refiere a la subjetividad que se construye por la familia, considerada como un organismo en sí mismo; mientras que la segunda hace referencia a la naturaleza de los procesos interactivos del afrontamiento familiar. (Hernández, 1991; Galindo & Milena, 2003; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Sin embargo, es menester comprender que, las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un momento determinado; por el contrario, estas se transfieren en el tiempo (Galindo & Milena, 2003; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Asimismo, estas se fundamentan en la interacción de la unidad y la capacidad de adaptación familiar. (Olson et al., 1984; Galindo & Milena, citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013)

**CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE ESTILOS DE PERSONALIDAD**

**Apellidos y nombres del juez validador:** Chauca Ponte, Víctor Hugo.

**Criterios:**

**Pertinencia:** El ítem corresponde al concepto teórico formulado.

**Relevancia:** El ítem es importante y apropiado para incluirlo en la dimensión del constructo.

**Claridad:** Se comprende fácilmente y se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem.

**Suficiencia:** Se refieren a los ítems que pertenecen a una dimensión y que permiten la medición de la misma.

De acuerdo con los siguientes indicadores califique cada uno de los ítems según corresponda:

**1.No cumple con el criterio:** Los ítems no son suficientes para medir la dimensión

**2.Bajo Nivel:** Los ítems miden algún aspecto de la dimensión pero no corresponden con la dimensión total

**3.Moderado nivel:** Se deben incrementar algunos ítems para poder evaluar la dimensión completamente.

**4. Alto nivel:** Los ítems son suficientes.

N°	DIMENSIONES / ítems	Pertinencia				Relevancia				Claridad				Sugerencias
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
	<b>DIMENSIÓN 1: estilo de afrontamiento basado en el problema</b>													
1	Cuando surgían crisis (por ejemplo hospitalizaciones, cirugías o cuidados especiales) ¿Cómo buscabas aportar a la situación?				X				X				X	
2	En los momentos donde te sentías decaído emocionalmente (triste, preocupado, ansioso) ¿qué solías hacer para sentirte mejor?				X				X				X	
3	¿En qué situaciones buscaste orientación para poder resolver mejor las dificultades que se presentaban? (emocionales, escolares, familiares, etc.)				X				X				X	

**CIENTÍFICA**  
UNIVERSIDAD DEL SUR

N°	DIMENSIONES / ítems	Pertinencia				Relevancia				Claridad				Sugerencias
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
	<b>DIMENSIÓN 2: estilo de afrontamiento basado en la emoción.</b>													
4	En los momentos donde te sentías triste, ¿qué hacías para sentirte mejor?				X				X				X	
5	¿En algún momento sentiste perder el control (gritar, decir cosas, tirar objetos) ?, ¿cómo eran esas situaciones?, ¿con qué frecuencia ocurría?				X				X				X	
	<b>DIMENSIÓN 3: Estilo de afrontamiento evitativo</b>													
6	¿Hubo situaciones que te dieron la sensación de querer olvidarte de todo? ¿cuáles fueron?				X				X				X	
7	¿Alguna vez quisiste distraerte de alguna dificultad (escolares, familiares, sociales, etc.) o problema, y lo que hiciste solo te hizo sentir peor? ¿Me podrías dar ejemplos?				X				X				X	

		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
	<b>DIMENSIÓN 4 : Estrategias de afrontamiento individual</b>													
8	Cuando te comunicaron el diagnóstico, ¿Cómo reaccionaste? (pensar, sentir, actuar)			X				X					X	
9	Luego del diagnóstico, ¿pensaste en los cambios que ocurrirían?		X				X				X			
10	Cuando comenzaron los cambios (por cuidados, hospitalizaciones, tratamientos, etc.), ¿cómo te afectó a ti?	X				X				X				¿Cómo fue para ti?
11	Solías recurrir a alguien, en esos momentos, para poder conversar? (amigo, familiar)			X				X					X	
12	<b>A padres:</b> ¿Cómo lo percibían sus padres: la capacidad de confiar y afrontar la separación, la conciencia y sentido de sí mismo, las habilidades de autocuidado, la			X				X					X	

**CIENTÍFICA**  
UNIVERSIDAD DEL SUR

	capacidad de usar la fantasía y el juego, y la orientación hacia otros?													
	<b>DIMENSIÓN 5: Estrategias de afrontamiento familiar.</b>													
13	¿Cómo describirías la relación entre ustedes (hermanos) antes del diagnóstico y la enfermedad?			X				X					X	
14	¿Qué recuerdas sobre la presentación de la enfermedad de tu hermano/a, se identificó y diagnosticó rápidamente?		X				X						X	
15	¿Qué sabías sobre lo mencionado por los doctores respecto el pronóstico de la enfermedad?			X				X					X	
16	¿Cómo era la relación de tus padres hacia ustedes (tratos, manera de hablar, etc.)? (antes y después del diagnóstico)			X				X					X	
17	¿En tu familia, con quién solías sentir mayor y menor confianza (contar como te sientes, pedir ayuda)?			X				X					X	
18	¿Percibiste cambios en la familia después del diagnóstico? ¿Cuáles fueron? (padres, hermanos)			X				X					X	

Observaciones (precisar si hay suficiencia): \_\_\_\_\_

Opinión de aplicabilidad:    Aplicable [ ]    Aplicable después de corregir [X]    No aplicable [ ]

09 de Octubre del 2019

## Anexo 2

### Documento de validación de instrumento de juez experto N°2



**CIENTÍFICA**  
UNIVERSIDAD CIENTÍFICA DEL SUR

**CARTA DE PRESENTACIÓN**

Señor: Mg. John Omar Espinoza Quiroz

Presente.-

**Asunto:** Validación de instrumento a través de juicio de experto.

Por intermedio del presente documento saludo cordialmente a usted, siendo estudiante de la carrera de Psicología de la Universidad Científica del Sur, con código de matrícula N°: 100004558.

Ante usted me dirijo y expongo lo siguiente:

Teniendo que validar el instrumento de medición psicológica cualitativa: GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA SOBRE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO (a hermanos de niños supervivientes al cáncer), con el cual recogeré información objetiva, para ello, es imprescindible contar con sus apreciaciones como especialista, y por su connotada experiencia en el tema y/o investigación cualitativa.

Agradeciendo de antemano su gentil colaboración, y su valioso aporte al desarrollo de la ciencia psicológica.

atte,



Silvana Geraldine Duymovitch Revilla

D.N.I: 73369187

Adjunto:

1. Definición conceptual de la variable y dimensiones.

**DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE VARIABLE Y SUS DIMENSIONES**

**Variable:** Estilos de afrontamiento

El afrontamiento es un proceso dinámico, el cual se evidencia ante situaciones objetivas que demandan una evaluación y actuación subjetiva específica de la persona; asimismo, la funcionalidad del sujeto dependerá de las estrategias que emplee, según sus objetivos (Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013).

Diversas investigaciones realizadas sobre el estudio del afrontamiento, han conllevado a definir estrategias y estilos, aunque estos constructos se encuentran íntimamente relacionados, son distintos (Fujiki, 2016). Por un lado, Solís y Vidal (2006; citado por Fujiki, 2016) reconocen a los estilos de afrontamiento como tendencias personales que conllevan a la acción al sujeto ante distintas adversidades; determinando las estrategias de afrontamiento a emplear y su estabilidad en el tiempo y diversas situaciones.

Por otro lado, Lázarus y Folkman (s.f, citado por Brannon & Feist, 2001, cita de Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013) definen a este proceso como la evolución constante de esfuerzos cognitivos y conductuales empleados como respuesta a aquellas exigencias, tanto externas como internas, percibidas como desbordantes a los recursos de afrontamiento propias (Brannon & Feist, 2001; citado por Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013). Dichos autores plantearon la existencia de 3 tipos estilos de afrontamiento (Fujiki, 2016): Estilo de afrontamiento basado en el problema; estilo centrado en la emoción; y estilo evitativo. No obstante, vale precisar que, el estilo de afrontamiento menos funcional puede resultar útil en ciertas ocasiones, pero en general, interfiere con el afrontamiento funcional al estímulo estresor. (Cassaretto et al., 2008; citado por Fujiki, 2016)

**Dimensiones de las variables:**

**Dimensión 1: Estilo de afrontamiento basado en el problema:**

Su función radica en el manejo de la fuente de estrés se tiende a emplear cuando el estímulo es percibido como modificable (Solano, 2012; citado por Fujiki, 2016); así pues, se encuentra más asociado con los procesos cognitivos, ya que el individuo comienza a elaborar racionalizaciones



respecto a la situación, pudiendo dilucidar propuestas de solución ante la problemática (Cadena, 2012; citado por Fujiki, 2016). Finalmente, son diversas las divulgaciones científicas que han evidenciado hallazgos de mayor utilidad en el empleo de estrategias focalizadas en el problema, ya que se relacionan con un mayor bienestar. (Fujiki, 2016)

**Dimensión 2: Estilo de afrontamiento centrado en la emoción:**

Consiste en reajustar las emociones estresantes relacionadas al evento estresor; y prevalece en los casos donde el individuo percibe que el evento estresor no puede ser cambiado. De esta manera, se manejan las emociones que se generan entorno a la misma persona, en función a dicha situación; es decir, la perturbación emocional recae sobre la persona (Cadena, 2012, citado por Fujiki, 2016); aunque ayuda a mantener la esperanza y moral. Asimismo, Fujiki (2016) postula que este estilo puede incrementar la sensación de malestar.

**Dimensión 3: Estilo de afrontamiento evitativo:**

Fujiki (2016) hace referencia a una respuesta evitativa o de huida al evento generador de estrés; asimismo, se evidencia su asociación a estados psicológicos negativos que generan distrés y ansiedad, resultando ser poco útil y funcional. Finalmente, Fujiki (2016) postula que este estilo puede incrementar la sensación de malestar.

**Dimensión 4: Estrategias de afrontamiento individual**

Macías, Orozco, Valle y Zambrano en el 2013, detectaron diversos estudios que concordaban en mencionar, con especial relevancia, tres aspectos fundamentales sobre las estrategias individuales, cuya clasificación se basa según a quién se dirijan: (1) La valoración, la búsqueda de una significación y de lo acontecido; (2) la problemática, que confronta la realidad contemplando los posibles resultados; y (3) el estado emocional, que opera como una suerte de regulador de los aspectos emocionales, intentando conservar el balance emocional (Anarte, Ramírez, López & Esteve, 2001; Galán & Perona, 2001; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1986; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

Así pues, continuando con la lógica planteada, Carr (2007; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013), basado en Zeindler y Endler (1996; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013), sugiere tres tipos de estrategias de afrontamiento: estrategias centradas en el problema; centradas en las emociones; y las que se basan en la evitación. (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).



**Dimensión 5: Estrategias de afrontamiento familiar**

Son considerados procesos que, debido a su naturaleza grupal, se diferencian con los procesos de afrontamiento individual; no obstante, se fundamentan también en los esfuerzos cognitivos y comportamentales de los miembros que tienden a buscar el manejo del evento que genera el distrés en el grupo (McCubbin, Hunter & Dahl, 1975; McCubbin & McCubbin, 1993; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Por lo que, el afrontamiento frente a situaciones que generan estrés de familia como organismo, puede diferir al hacer frente a situaciones de índole personal. (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013)

Al respecto, Macías, Orozco, Valle y Zambrano (2013), plantearon que el grupo familiar es contemplado como un sistema que se constituye por un conjunto de individuos vinculados en base a las relaciones parentales, que implican a su vez lazos afectivos y biológicos, cuya estructura se basa en una jerarquía específica, donde cada integrante asume roles determinados, normas y reglas, transmitidos según la sociedad en donde se encuentre y desarrolle. (Páez, 1984; Bertalanffy, 1979; Amarís, Amarís & Jiménez, 2007; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

De esta forma, a nivel familiar, las estrategias de afrontamiento comprenden dos áreas: La primera se refiere a la subjetividad que se construye por la familia, considerada como un organismo en sí mismo; mientras que la segunda hace referencia a la naturaleza de los procesos interactivos del afrontamiento familiar. (Hernández, 1991; Galindo & Milena, 2003; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Sin embargo, es menester comprender que, las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un momento determinado; por el contrario, estas se transfieren en el tiempo (Galindo & Milena, 2003; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Asimismo, estas se fundamentan en la interacción de la unidad y la capacidad de adaptación familiar. (Olson et al., 1984; Galindo & Milena, citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013)

**CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE ESTILOS DE PERSONALIDAD**

Apellidos y nombres del juez validador: Espinoza Quiroz, John Omar

**Criterios:**

**Pertinencia:** El ítem corresponde al concepto teórico formulado.

**Relevancia:** El ítem es importante y apropiado para incluirlo en la dimensión del constructo.

**Claridad:** Se comprende fácilmente y se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem.

**Suficiencia:** Se refieren a los ítems que pertenecen a una dimensión y que permiten la medición de la misma.

De acuerdo con los siguientes indicadores califique cada uno de los ítems según corresponda:

1. **No cumple con el criterio:** Los ítems no son suficientes para medir la dimensión
2. **Bajo Nivel:** Los ítems miden algún aspecto de la dimensión pero no corresponden con la dimensión total
3. **Moderado nivel:** Se deben incrementar algunos ítems para poder evaluar la dimensión completamente.
4. **Alto nivel:** Los ítems son suficientes.

N°	DIMENSIONES / ítems	Pertinencia				Relevancia				Claridad				Sugerencias
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
	<b>DIMENSIÓN 1: estilo de afrontamiento basado en el problema</b>													
1	¿Cuando surgían crisis (por ejemplo hospitalizaciones, cirugías o cuidados especiales) ¿Cómo buscabas aportar a la situación?				X				X				X	¿Qué haces en estas situaciones?
2	En los momentos donde te sentías decaído emocionalmente (triste, preocupado, ansioso) ¿qué solías hacer para sentirte mejor?				X				X				X	¿Qué haces...?
3	¿En qué situaciones buscaste orientación para poder resolver?	X				X				X				Repregunte

\*preguntas → ¿van en la situación y lo personal

N°	DIMENSIONES / ítems	Pertinencia				Relevancia				Claridad				Sugerencias
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
	<b>DIMENSIÓN 2: estilo de afrontamiento basado en la emoción.</b>													
4	En los momentos donde te sentías triste, ¿qué hacías para sentirte mejor?				X				X				X	¿Qué haces...? Esta contestada en la pregunta 2.
5	¿En algún momento sentiste perder el control (gritar, decir cosas, tirar objetos)?, ¿cómo eran esas situaciones?, ¿con qué frecuencia ocurría?				X				X				X	¿Cuánto me da miedo perder el control?
	<b>DIMENSIÓN 3: Estilo de afrontamiento evitativo</b>													
6	¿Hubo situaciones que te dieron la sensación de querer olvidarte de todo? ¿cuáles fueron?				X				X				X	¿Cuánto me da miedo olvidar lo que estaba ocurriendo...?
7	¿Alguna vez quisiste distraerte de alguna dificultad (escolares, familiares, sociales, etc.) o problema, y lo que hiciste solo te hizo sentir peor? ¿Me podrías dar ejemplos?				X				X				X	¿Qué actividades suele hacer para distraerse de situaciones de estrés que le producen preocupación?
	<b>DIMENSIÓN 4: Estrategias de afrontamiento individual</b>													
8	Cuando te comunicaron el diagnóstico, ¿Cómo reaccionaste? (pensar, sentir, actuar)				X				X				X	Se puede agregar: ¿Qué pasó por tu mente? ¿Qué sentiste? ¿Qué hiciste?
9	Luego del diagnóstico, ¿pensaste en los cambios que ocurrirían?				X				X				X	¿Qué consecuencias pensaste después del diagnóstico?
10	Cuando comenzaron los cambios (por cuidados, hospitalizaciones, tratamientos, etc.), ¿cómo te afectó a ti?				X				X				X	Estas consecuencias como te afectaron.

Reservada la a → no así porque involucra en ti esta materia

**CIENTÍFICA**

*¿Qué le pasa con la familia? ¿De qué momento te fue el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico?*

11	¿Solías recurrir a alguien, en esos momentos, para poder conversar? (amigo, familiar)		X																Repetir de la pregunta 9
12	A padres: ¿Cómo lo percibían sus padres: la capacidad de confiar y afrontar la separación, la conciencia y sentido de sí mismo, las habilidades de autocuidado, la capacidad de usar la fantasía y el juego, y la orientación hacia otros?																		No se cumplió la pregunta ¿es dirigida a Padres?
DIMENSIÓN 5: Estrategias de afrontamiento familiar.																			
13	¿Cómo describirías la relación entre ustedes (hermanos) antes del diagnóstico y la enfermedad?																		¿Qué le pasa con la familia? ¿De qué momento te fue el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico?
14	¿Qué recuerdas sobre la presentación de la enfermedad de tu hermano/a, se identificó y diagnosticó rápidamente?																		¿Qué le pasa con la familia? ¿De qué momento te fue el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico?
15	¿Qué sabías sobre lo mencionado por los doctores respecto al diagnóstico de la enfermedad?																		¿Qué le pasa con la familia? ¿De qué momento te fue el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico?
16	¿Cómo era la relación de tus padres hacia ustedes (tratos, manera de hablar, etc.)? (antes y después del diagnóstico)																		¿Qué le pasa con la familia? ¿De qué momento te fue el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico?
17	¿En tu familia, con quién solías sentir mayor y menor confianza (contar cómo te sientes, pedir ayuda)?																		¿Qué le pasa con la familia? ¿De qué momento te fue el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico?
18	¿Percibiste cambios en la familia después del diagnóstico? ¿Cuáles fueron? (padres, hermanos)																		¿Qué le pasa con la familia? ¿De qué momento te fue el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico?

Observaciones (precisar si hay suficiencia): *Repetir el ítem preguntas abiertas.*

Opinión de aplicabilidad: Aplicable [ ] Aplicable después de corregir [ X ] No aplicable [ ]

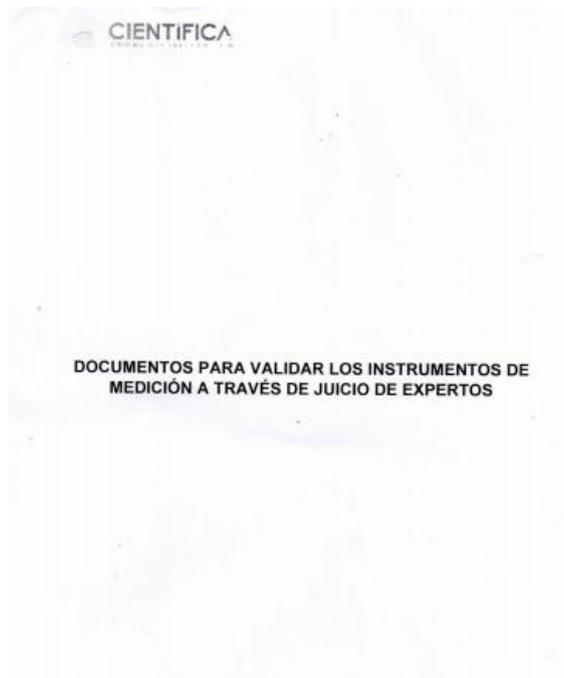
09 de Octubre del 2019

*¿Qué le pasa con la familia? ¿De qué momento te fue el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico? ¿Cómo se manejó el diagnóstico?*

  
**Juan Carlos Espinosa**  
 Psicólogo Clínico  
 CIP 202

**Anexo 3**

**Documento de validación de instrumento de juez experto N°3**



**CARTA DE PRESENTACIÓN**

Srta.: Joyce Alexandra Bock Edwards

Presente -

**Asunto:** Validación de instrumento a través de juicio de experto.

Por intermedio del presente documento saludo cordialmente a usted, siendo estudiante de la carrera de Psicología de la Universidad Científica del Sur, con código de matrícula n°: 100004558.

Ante usted me dirijo y expongo lo siguiente:

Teniendo que validar el instrumento de medición psicológica cualitativa: GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA SOBRE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO (dirigido a hermanos de niños supervivientes al cáncer), con el cual recogeré información objetiva, para ello, es imprescindible contar con sus apreciaciones como especialista, y por su connotada experiencia en el campo de la psicoterapia sistémica.

Agradeciendo de antemano su gentil colaboración, y su valioso aporte al desarrollo de la ciencia psicológica.

atte,



Silvana Geraldine Duymovitch Revilla

D.N.I.: 73369187

Adjunto:

- Definición conceptual de la variable y dimensiones.

**CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE ESTILOS DE PERSONALIDAD**

**Apellidos y nombres del juez validador:** Bock Edwards, Joyce Alexandra.

Criterios:

**Pertinencia:** El ítem corresponde al concepto teórico formulado.

**Relevancia:** El ítem es importante y apropiado para incluirlo en la dimensión del constructo.

**Claridad:** Se comprende fácilmente y se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem.

**Suficiencia:** Se refieren a los ítems que pertenecen a una dimensión y que permiten la medición de la misma.

De acuerdo con los siguientes indicadores califique cada uno de los ítems según corresponda:

- No cumple con el criterio:** Los ítems no son suficientes para medir la dimensión
- Bajo Nivel:** Los ítems miden algún aspecto de la dimensión pero no corresponden con la dimensión total
- Moderado nivel:** Se deben incrementar algunos ítems para poder evaluar la dimensión completamente.
- Alto nivel:** Los ítems son suficientes.

N°	DIMENSIONES / Ítems	Pertinencia				Relevancia				Claridad				Sugerencias
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
	DIMENSIÓN 1: estilo de afrontamiento basado en el problema	X				X				X				
1	Cuando surgen crisis (por ejemplo hospitalizaciones, cirugías o cuidados especiales) ¿Cómo buscabas aportar a la situación?	X				X				X				
2	En los momentos donde te sentías decaído emocionalmente (triste, preocupado, ansioso) ¿qué solías hacer para sentirte mejor?	X				X				X				
3	¿En qué situaciones buscaste orientación para poder resolver?	X				X				X				Perteneció al instrumento pero no se usó el instrumento al no haberse dado el consentimiento

*(Línea de mano)*

*Perteneció al instrumento pero no se usó el instrumento al no haberse dado el consentimiento*

CIENTÍFICA

p del ac-  
1 2 3 4 1 2 3 4 1 2 3 4

mejor las dificultades que se presentaban? (emocionales, escolares, familiares, etc.)																				
<b>DIMENSIÓN 2: estilo de afrontamiento basado en la emoción.</b>																				
4 En los momentos donde te sentías triste, ¿qué hacías para sentirte mejor?		X						X												
5 ¿En algún momento sentiste perder el control (gritar, decir cosas, tirar objetos)?, ¿cómo eran esas situaciones?, ¿con qué frecuencia ocurría?		X						X		X										
<b>DIMENSIÓN 3: Estilo de afrontamiento evitativo</b>																				
6 ¿Hubo situaciones que te dieron la sensación de querer olvidarte de todo? ¿cuáles fueron?		X						X		X										
7 ¿Alguna vez quisiste distraerte de alguna dificultad (escolares, familiares, sociales, etc.) o problema, y lo que hiciste solo te hizo sentir peor? ¿Me podrías dar ejemplos?		X						X		X										
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4								
<b>DIMENSIÓN 4: Estrategias de afrontamiento individual</b>																				
8 Cuando te comunicaron el diagnóstico, ¿Cómo reaccionaste? (pensar, sentir, actuar)		X								X		X								
9 Luego del diagnóstico, ¿pensaste en los cambios que ocurrirían?		X						X		X										
10 Cuando comenzaron los cambios (por cuidados, hospitalizaciones, tratamientos, etc.), ¿cómo te afectó a ti?		X						X		X										

CONCLUSIÓN: Mantela para que se involucra a la DIVERSA D.P.Z. An la col. pleg. a. Rapidos En los momentos Similares pero + control + control

planta el mismo (pero mejor) que reacciones en los cambios mentales observados

CIENTÍFICA

11 Solías recurrir a alguien, en esos momentos, para poder conversar? (amigo, familiar)		X						X												
12 A padres: ¿Cómo lo percibían sus padres: la capacidad de confiar y afrontar la separación, la conciencia y sentido de sí mismo, las habilidades de autocuidado, la capacidad de usar la fantasía y el juego, y la orientación hacia otros?			X					X												X
<b>DIMENSIÓN 5: Estrategias de afrontamiento familiar.</b>																				
13 ¿Cómo describirías la relación entre ustedes (hermanos) antes del diagnóstico y la enfermedad?		X						X												X
14 ¿Qué recuerdas sobre la presentación de la enfermedad de tu hermano/a, se identificó y diagnosticó rápidamente?			X					X												X
15 ¿Qué sabías sobre lo mencionado por los doctores respecto al pronóstico de la enfermedad?		X						X		X										
16 ¿Cómo era la relación de tus padres hacia ustedes (tratos, manera de hablar, etc.)? (antes y después del diagnóstico)		X								X										X
17 ¿En tu familia, con quién solías sentir mayor y menor confianza (contar como te sientes, pedir ayuda)?		X						X		X										X
18 ¿Percibiste cambios en la familia después del diagnóstico? ¿Cuáles fueron? (padres, hermanos)		X						X		X										X

Observaciones (precisar si hay suficiencia): \_\_\_\_\_

Opinión de aplicabilidad: Aplicable [X] Aplicable después de corregir [x] No aplicable [ ]

09 de Octubre del 2019

#### DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE VARIABLE Y SUS DIMENSIONES

##### Variable: Estilos de afrontamiento

El afrontamiento es un proceso dinámico, el cual se evidencia ante situaciones objetivas que demandan una evaluación y actuación subjetiva específica de la persona; asimismo, la funcionalidad del sujeto dependerá de las estrategias que emplee, según sus objetivos (Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013).

Diversas investigaciones realizadas sobre el estudio del afrontamiento, han conllevado a definir estrategias y estilos, aunque estos constructos se encuentran íntimamente relacionados, son distintos (Fujiki, 2016). Por un lado, Solís y Vidal (2006; citado por Fujiki, 2016) reconocen a los estilos de afrontamiento como tendencias personales que conllevan a la acción al sujeto ante distintas adversidades; determinando las estrategias de afrontamiento a emplear y su estabilidad en el tiempo y diversas situaciones.

Por otro lado, Lazarus y Folkman (s.f, citado por Branno & Feist, 2001, cita de Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013) definen a este proceso como la evolución constante de esfuerzos cognitivos y conductuales empleados como respuesta a aquellas exigencias, tanto externas como internas, percibidas como desbordantes a los recursos de afrontamiento propias (Brannon & Feist, 2001; citado por Vega, Villagrán, Nava, y Soria, 2013). Dichos autores plantearon la existencia de 3 tipos estilos de afrontamiento (Fujiki, 2016): Estilo de afrontamiento basado en el problema; estilo centrado en la emoción; y estilo evitativo. No obstante, vale precisar que, el estilo de afrontamiento menos funcional puede resultar útil en ciertas ocasiones, pero en general, interfiere con el afronte funcional al estímulo estresor. (Cassaretto et al., 2008; citado por Fujiki, 2016)

##### Dimensiones de las variables:

###### **Dimensión 1: Estilo de afrontamiento basado en el problema:**

Su función radica en el manejo de la fuente de estrés se tiende a emplear cuando el estímulo es percibido como modificable (Solano, 2012; citado por Fujiki, 2016); así pues, se encuentra más asociado con los procesos cognitivos, ya que el individuo comienza a elaborar racionalizaciones



respecto a la situación, pudiendo dilucidar propuestas de solución ante la problemática (Cadena, 2012; citado por Fujiki, 2016). Finalmente, son diversas las divulgaciones científicas que han evidenciado hallazgos de mayor utilidad en el empleo de estrategias focalizadas en el problema, ya que se relacionan con un mayor bienestar. (Fujiki, 2016)

###### **Dimensión 2: Estilo de afrontamiento centrado en la emoción:**

Consiste en reajustar las emociones estresantes relacionadas al evento estresor; y prevalece en los casos donde el individuo percibe que el evento estresor no puede ser cambiado. De esta manera, se manejan las emociones que se generan entorno a la misma persona, en función a dicha situación; es decir, la perturbación emocional recae sobre la persona (Cadena, 2012, citado por Fujiki, 2016); aunque ayuda a mantener la esperanza y moral. Asimismo, Fujiki (2016) postula que este estilo puede incrementar la sensación de malestar.

###### **Dimensión 3: Estilo de afrontamiento evitativo:**

Fujiki (2016) hace referencia a una respuesta evitativa o de huida al evento generador de estrés; asimismo, se evidencia su asociación a estados psicológicos negativos que generan estrés y ansiedad, resultando ser poco útil y funcional. Finalmente, Fujiki (2016) postula que este estilo puede incrementar la sensación de malestar.

###### **Dimensión 4: Estrategias de afrontamiento individual**

Macías, Orozco, Valle y Zambrano en el 2013, detectaron diversos estudios que concordaban en mencionar, con especial relevancia, tres aspectos fundamentales sobre las estrategias individuales, cuya clasificación se basa según a quién se dirijan: (1) La valoración, la búsqueda de una significación y de lo acontecido; (2) la problemática, que confronta la realidad contemplando los posibles resultados; y (3) el estado emocional, que opera como una suerte de regulador de los aspectos emocionales, intentando conservar el balance emocional (Anarte, Ramírez, López & Esteve, 2001; Galán & Perona, 2001; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1986; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

Así pues, continuando con la lógica planteada, Carr (2007; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013), basado en Zeinder y Endler (1996; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013), sugiere tres tipos de estrategias de afrontamiento: estrategias centradas en el problema; centradas en las emociones; y las que se basan en la evitación. (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

**Dimensión 5: Estrategias de afrontamiento familiar**

Son considerados procesos que, debido a su naturaleza grupal, se diferencian con los procesos de afrontamiento individual; no obstante, se fundamentan también en los esfuerzos cognitivos y comportamentales de los miembros que tienden a buscar el manejo del evento que genera el estrés en el grupo (McCubbin, Hunter & Dahl, 1975; McCubbin & McCubbin, 1993; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Por lo que, el afrontamiento frente a situaciones que generan estrés de familia como organismo, puede diferir al hacer frente a situaciones de índole personal. (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013)

Al respecto, Macías, Orozco, Valle y Zambrano (2013), plantearon que el grupo familiar es contemplado como un sistema que se constituye por un conjunto de individuos vinculados en base a las relaciones parentales, que implican a su vez lazos afectivos y/o biológicos, cuya estructura se basa en una jerarquía específica, donde cada integrante asume roles determinados, normas y reglas, transmitidos según la sociedad en donde se encuentre y desarrolle. (Páez, 1984; Bertalanffy, 1979; Amaris, Amar & Jiménez, 2007; citado por, Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

De esta forma, a nivel familiar, las estrategias de afrontamiento comprenden dos áreas: La primera se refiere a la subjetividad que se construye por la familia, considerada como un organismo en sí mismo; mientras que la segunda hace referencia a la naturaleza de los procesos interactivos del afrontamiento familiar. (Hernández, 1991; Galindo & Milena, 2003; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Sin embargo, es menester comprender que, las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un momento determinado; por el contrario, estas se transfieren en el tiempo (Galindo & Milena, 2003; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013). Asimismo, estas se fundamentan en la interacción de la unidad y la capacidad de adaptación familiar. (Olson et al., 1984; Galindo & Milena; citado por Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013)

## **Anexo 4**

### **Modelo de Consentimiento Informado**

#### **Consentimiento informativo mayores de edad**

### **TÍTULO DEL ESTUDIO: “HERMANOS DE NIÑOS SUPERVIVIENTES AL CÁNCER: ESTILOS DE AFRONTAMIENTO”**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA SER PARTICIPANTE EN LA ENCUESTA DEL ESTUDIO**

##### **INTRODUCCIÓN:**

Buen día, mi nombre es Silvana Duymovitch Revilla, soy egresada de la Carrera de Psicología de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad Científica del Sur. Estoy realizando una investigación sin fines de lucro sobre los estilos de afrontamiento en hermanos de un niño con cáncer. A continuación, te voy a brindar información e invitar a la participación a ser parte de este estudio, cuyo beneficio será poder encontrar un espacio seguro para que expreses todas las vivencias personales (como las emocionales) experimentadas en el transcurso de la enfermedad oncológica de tu hermano menor, ello además de brindarte mayor alivio emocional, fomentará una adecuada elaboración psicológica de dicha vivencia traumática.

##### **PROPOSITO DEL ESTUDIO:**

Es indudable el trastocamiento de la vida cotidiana de los hermanos cuando un niño es diagnosticado de cáncer; sin embargo, en la mayoría de los hospitales en Perú no contemplan esa realidad al brindar tratamientos psicosociales a la familia. Por ello, la presente investigación tiene como objetivo describir y analizar los estilos de afrontamiento de los hermanos de los niños con cáncer atendidos por el programa de aulas hospitalarias Aprendo Contigo sede INEN en el 2018.

##### **PROCEDIMIENTOS:**

##### **SELECCIÓN DE PARTICIPANTES:**

Están cordialmente invitados todos los hermanos de los niños atendidos por el programa de aulas hospitalarias Aprendo Contigo sede INEN en el 2018.

##### **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, la información que se brinde será estrictamente confidencial y no se podrá utilizar para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación.

#### **PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:**

Se realizará una entrevista semiestructurada virtual donde deberás responder honestamente cada pregunta; así como realizar la aplicación de un cuestionario digitalizado.

#### **Confidencialidad de resultados**

La información que recopilemos en este estudio será confidencial y su uso será estrictamente académico. Los datos recogidos sobre usted durante esta investigación será guardada y solo el investigador tendrá acceso a ellas. Cualquier información sobre usted tendrá un número en lugar de su nombre y no se brindará su información a nadie más que esté relacionado con la investigación. La información que se obtenga a partir del presente estudio será compartida con usted mediante vía online.

#### **Derecho a negarse o retirarse**

No es necesario que participe en esta investigación si no desea hacerlo y el hecho de negarse a participar no afectará en absoluto. Además, puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que desee. Es su elección y todos sus derechos seguirán siendo respetados.

#### **Persona(s) de contacto**

Si tiene alguna pregunta, puede hacerla ahora o más tarde, incluso después de que el estudio haya comenzado. Si desea hacer preguntas más tarde, puede ponerse en contacto conmigo Silvana Duymovitch Revilla, número de celular: 962341479 y correo: [silvana.duymo.revilla@gmail.com](mailto:silvana.duymo.revilla@gmail.com)

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por EL COMITÉ INSTITUCIONAL DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD CIENTÍFICA DEL SUR, que es un comité cuya tarea es asegurarse de que los participantes en la investigación estén protegidos de cualquier daño. Si desea obtener más información sobre el CIEI, póngase en contacto con el presidente del comité Fulton Paul Rivera Albinagorta, número de celular: 991146460 y correo: [friveraa@cientifica.edu.pe](mailto:friveraa@cientifica.edu.pe)

#### **PARTE II: Certificado de consentimiento**

He recibido toda la información necesaria, de forma confidencial, clara, comprensible y satisfactoria sobre el propósito de este estudio. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre ella y las preguntas que he hecho han sido respondidas a mi satisfacción. Doy mi consentimiento voluntario para participar en esta investigación.

Por tanto yo, \_\_\_\_\_, con DNI\_\_\_\_\_ manifiesto que he sido debidamente informado(a) de los objetivos de investigación y procedimiento de la entrevista para la investigación de estilos de afrontamiento de la tesista Silvana Duymovitch. Estoy de acuerdo en la participación de este estudio.

**Colocar nombre del participante:** \_\_\_\_\_

**Firma del participante :** \_\_\_\_\_

**Fecha (Día/Mes/Año):**

**Declaración del investigador/persona que toma el consentimiento**

He leído con precisión la hoja de información al posible participante y, en la medida de mis posibilidades, me he asegurado de que el participante entienda que se hará lo siguiente:

1. Un estudio con uso estrictamente académico.
2. La información del participante es confidencial.
3. Su participación es totalmente voluntario.

Confirmando que se le dio al participante la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio, y todas las preguntas hechas por el participante han sido contestadas correctamente y lo mejor que puedo. Confirmando que el individuo no ha sido coaccionado para dar su consentimiento, y que el consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Así mismo, se ha proporcionado una copia de este FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO al participante

**Nombre del investigador/persona que ha tomado el consentimiento: Silvana Duymovitch**

**Firma del investigador/persona que ha tomado el consentimiento:** \_\_\_\_\_

**Fecha (Día/Mes/Años):**

## **Anexo 5**

### **Modelo de consentimiento informado**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL TUTOR DEL MENOR PARTICIPANTE EN LA ENTREVISTA DEL ESTUDIO**

##### **INTRODUCCIÓN:**

Buen día, mi nombre es Silvana Duymovitch Revilla, soy egresada de la Carrera de Psicología de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad Científica del Sur. Estoy realizando una investigación sin fines de lucro sobre los estilos de afrontamiento en hermanos de un niño con cáncer. A continuación, te voy a brindar información e invitar a la participación de su menor hijo (o hija) a ser parte de este estudio, cuyo beneficio será poder encontrar un espacio seguro para expresar todas las vivencias personales (como las emocionales) experimentadas en el transcurso de la enfermedad oncológica del hermano menor, esta expresión además de brindar alivio emocional, fomenta una adecuada elaboración psicológica de dicha vivencia traumática, tomando en cuenta que en los hospitales de Lima- Perú no existen servicios psicológicos especializados para los hermanos sanos en el cáncer pediátrico. Antes que decidas su participación, puedes conversar conmigo u otra persona que consideres sobre esta investigación.

##### **PROPOSITO DEL ESTUDIO:**

Es indudable el trastocamiento de la vida cotidiana de los hermanos cuando un niño es diagnosticado de cáncer; sin embargo, en la mayoría de los hospitales en Perú no contemplan esa realidad al brindar tratamientos psicosociales a la familia. Por ello, la presente investigación tiene como objetivo describir y analizar los estilos de afrontamiento de los hermanos de los niños con cáncer atendidos por el programa de aulas hospitalarias Aprendo Contigo sede INEN en el 2018.

##### **PROCEDIMIENTOS:**

##### **SELECCIÓN DE PARTICIPANTES:**

Están cordialmente invitados todos los hermanos de los niños atendidos por el programa de aulas hospitalarias Aprendo Contigo sede INEN en el 2018.

##### **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

La participación en esta investigación es totalmente voluntaria, la información que se brinde será estrictamente confidencial y no se podrá utilizar para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación.

**PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:**

Se realizará una entrevista semiestructurada virtual donde se deberá responder honestamente cada pregunta; así como la aplicación de un cuestionario digitalizado.

**Confidencialidad**

La información que recopilemos en este estudio será confidencial y su uso será estrictamente académico. Los datos recogidos sobre el menor durante esta investigación será guardada y solo el investigador tendrá acceso a ellas. Cualquier información tendrá un número en lugar de su nombre y no se brindará su información a nadie más que esté relacionado con la investigación.

**Resultados**

La información que se obtenga a partir del presente estudio será compartida con usted mediante vía online. No se compartirá información confidencial.

**Derecho a negarse o retirarse**

No es necesario que participe en esta investigación si no desea hacerlo y el hecho de negarse a participar no afectará en absoluto. Además, se puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que se desee. La elección es libre y todos sus derechos seguirán siendo respetados.

**Persona(s) de contacto**

Proporcione su nombre y su información de contacto como tutor del menor a investigar. Indique también que la propuesta ha sido aprobada y cómo.

Si tiene alguna pregunta, puede hacerla ahora o más tarde, incluso después de que el estudio haya comenzado. Si desea hacer preguntas más tarde, puede ponerse en contacto conmigo Silvana Duymovitch Revilla, número de celular: 962341479 y correo: [silvana.duymo.revilla@gmail.com](mailto:silvana.duymo.revilla@gmail.com)

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por EL COMITÉ INSTITUCIONAL DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD CIENTÍFICA DEL SUR, que es un comité cuya tarea es asegurarse de que los participantes en la investigación estén protegidos de cualquier daño.

Si desea obtener más información sobre el CIEI, póngase en contacto con el presidente del comité Fulton Paul Rivera Albinagorta, número de celular: 991146460 y correo: [friveraa@cientifica.edu.pe](mailto:friveraa@cientifica.edu.pe)

## PARTE II: Certificado de consentimiento

He recibido toda la información necesaria, de forma confidencial, clara, comprensible y satisfactoria sobre el propósito de este estudio. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre ella y las preguntas que he hecho han sido respondidas a mi satisfacción. Doy mi consentimiento voluntario para participar en esta investigación.

Por tanto yo, \_\_\_\_\_, con DNI \_\_\_\_\_ tutor del menor llamado \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_ manifiesto que he sido debidamente informado(a) de los objetivos de investigación y procedimiento de la entrevista para la investigación de estilos de afrontamiento de la tesista Silvana Duymovitch. Estoy de acuerdo en la participación de mi menor hijo(a) a esta investigación.

**Colocar nombre del participante:** \_\_\_\_\_

**Firma del tutor entrevistado:** \_\_\_\_\_

**Fecha (Día/Mes/Año):**

### Declaración del investigador/persona que toma el consentimiento

He leído con precisión la hoja de información al posible participante y, en la medida de mis posibilidades, me he asegurado de que el participante entienda que se hará lo siguiente:

1. Un estudio con uso estrictamente académico.
2. La información del participante es confidencial.
3. Su participación es totalmente voluntario.

Confirmando que se le dio al participante la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio, y todas las preguntas hechas por el participante han sido contestadas correctamente y lo mejor que puedo. Confirmando que el individuo no ha sido coaccionado para dar su consentimiento, y que el consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Así mismo, se ha proporcionado una copia de este FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO al participante

**Nombre del investigador/persona que ha tomado el consentimiento:**

**Firma del investigador/persona que ha tomado el consentimiento:** \_\_\_\_\_

Fecha (Día/Mes/Años):

## Anexo 6

### Entrevista transcrita participante N°1

- Código: p1
  - Edad: 17
  - Procedencia: Lima
- 
- Mi hermana es estudiosa, cuando salió tenía miedo de perder a sus amigos, pero tuvo buena reintegración en el colegio.
  - “yo me siento feliz de tener a mi hermana en casa”
  - “Durante la enfermedad, yo estaba asistiendo al colegio. a veces tenía que faltar al colegio por hacer cambios en el cuidado de mi hermana en el hospital con mi mamá, después de haberse quedado 1 semana ahí, porque tenía que ir a cambiarse de ropa, asearse; papá dejó de trabajar por ir al hospital, buscar donantes de sangre, como no tenían ingresos económicos, tenían que buscar préstamos del banco, tíos, tuvimos poca ayuda de mis tíos (familia extensa), actúan como si no existiéramos (voz entrecortada), tenemos poca confianza con ellos, fue difícil para nosotros, cuando mi hermana se enfermó no ayudaron ni económicamente, ni para ir a verla, solo 1 tío nos prestó \$ 10 000 por medio año, y luego nos empezó a pedir al toque, y para no quedar mal, mi padre sacó del banco y le devolvió al cash todo. En ese momento yo también estaba de promoción, no pude ir de viaje, no me hice prácticamente nada, y así, mi hermano mayor también estaba en la academia.
    - **¿Cómo te hacía sentir el hecho de no contar con el apoyo de tu familia extensa?**
    - (voz entrecortada) “Yo desde niño estoy acostumbrado, nunca me han visitado, yo tengo que ir si quiero verlos, con mi tía tampoco me llevo bien porque es un poco envidiosa, no nos quiere ver sobresalir, nos quiere ganar en todo, pero de eso no se trata, osea mis padres no son de esos, les gusta apoyar, normal apoyan, si sobresalen bien por ellos, pero mi tía quiere ser la reina de toda la familia, y le manda a mi tío bastante que no nos visite, a pesar que vivimos a 6 cuadras no más.
    - **¿Cómo es la relación entre papás como esposos?**
    - “Ellos sí se comprenden y tratan de salir adelante como sea, así sea con deudas, pero buscan la manera que sus hijos salgan lo menos perjudicados posible, sobre todo en nuestros estudios, pero hace 2 días mi padre acaba de sacar préstamo del banco, porque (voz entrecortada), mi mamá se acaba de operar

del seno porque tiene papiloma, la operación fue hoy, pero todo salió muy bien, mi padre me llamó apenas terminó la operación, en esos problemas andamos.

- “Mi hermano está en la academia para que entre a la universidad, mi hermana de promoción, yo tengo que estudiar, y la economía no nos alcanza, por eso decidimos sacar de nuevo plata del banco”.

- **Relación entre los familiares.**

- “entre todos nos comprendemos y tratamos de salir adelante.

- **¿Cómo fue el proceso del diagnóstico?**

- “En enero del 2018 comenzó todo, mi hermana y mamá regresaban de pasar año nuevo en Ancash, yo tenía, 15, primero le agarraba fiebre y malestar, bajó su apetito, mi mamá la llevó a la posta y todo tranquilo, luego otra vez volvía el dolor, desaparecía y luego volvía a molestar; luego se sanó 1 mes; yo no fui con ellas de viaje porque mi cumpleaños es el 01 de enero, y no quería pasarla allá aburrido”.
- Mi hermana se sentía ahí triste, no tenía ganas de jugar con mis primos, mi mamá pensaba que era porque extrañaba a mi papá.
- Después de la posta la derivaron al Hospital del niño, luego a Neoplásicas, donde le descubrieron que tenía cáncer al hígado, aunque el tumor era pequeño.

- **Cambios en la reorganización familiar**

- Los padres fueron con ella a Neoplásicas.
- “Yo y mi hermano nos quedamos solos, teníamos que cocinarnos, prácticamente hacer todo, yo tenía entre 15 y 16 años, y mi hermano un año mayor.
- “Para mí fue sorprendente porque nadie en mi familia tuvo cáncer, y ella fue la primera, fue algo sorprendente no? que de la nada mi hermana tuviera cáncer, y solo decidimos luchar dar todo, pero nunca nos imaginamos que iba a estar internada así un año.
- “Yo pensaba que era algo leve, porque en ese tiempo yo no había investigado, no sabía que era grave hasta que llegué al hospital”.
- “Porque hasta ahorita gracias a Dios yo no me enfermo, y mis padres tenían que estar con ella internados”.

- **¿Cómo tomaron la noticia tú y tu hermano de vivir solos?**

- “Decidimos estudiar en las mañanas, llegábamos a la 1, comparábamos menú, hacíamos limpieza, cuidar la casa, y mis padres en el hospital, y nos llamaban para hacer cambio, mi padre tiene carros (Gracias a Dios), la cochera está S/. 3.00 la hora, y a veces por no dejarlo ahí tenía que regresar hasta la casa, a veces no dormía un día entero, mi mamá igual, y yo tenía que faltar a clases, y cocinar, atender (voz entrecortada) a mis animales, y tampoco podía dejar sola mi casa, porque la zona es poco tranquila, y yo tenía que estar al tanto, y así fue nuestro día a día.
- “Estuvimos así 1 año, hasta acabar mi secundaria”.

- **¿Hubo algún momento donde sentiste que de repente ya no aguantabas más la situación?**
  - “No, porque yo también apoyaba a mi padre porque me iba a trabajar con mi tío, quien me llamo y me daba mis propinas, en una llantería en Vitarte-Huachipa, trabaje un tiempo hasta que mi hermana se recupere, pero tuve un accidente, en mi tobillo se cayó una llanta, y no puedo hacer fuerza, por lo que no puedo retomar ese trabajo, cuando trabajaba ahí quedaba agotado, solo llegaba a casa a cenar y dormir.
  - “Ahorita estoy sin trabajar, en descanso 6 meses”
  - En ese año que mi hermana se enfermó yo también me enfermé, sufro de gastritis hace 3 años, antes de la enfermedad se hermana, “no terminé el tratamiento por falta de economía, me hicieron incluso una biopsia y me detectaron helicobacter; cuando mi hermana se enfermó los síntomas pararon, pero ahora el ardor volvió (7/10 en intensidad) por ahora no podemos hacer nada porque no hay dinero, y el seguro no ayuda, dan las citas en mucho tiempo, por eso mi papá prefiere particular, me dice que me espere a que tenga dinero para que me lleve a hacer mis chequeos, la plata manda, a mí me gustaría chequearme y curarme, el ardor me quita las ganas de comer y estudiar”.
  - “Toda mi familia es gorda, pero yo flaco, porque la enfermedad me está consumiendo.
  
- **Afrontamiento familiar**
  - “Mi hermana, al inicio no sabía que era algo grave, nosotros le decíamos que era como una tos, que tenía que chequearse, pero ella también fue investigando, a ella le gusta leer, y se dio cuenta que era una enfermedad de buen tiempo, pero (gracias a dios) lo comprendió, y no lo tomo de mala manera, y también ella aportó, y se pudo sanar, entendió que sí podía salir de ese problema”.
  - “Lo que ellos necesitan es distraerse y olvidarse de sus problemas”
  
- **Relación entre hermanos**
  - “Ella tenía 10-9 años en el momento del diagnóstico, yo estaba en 5to de sec. 16 años, de promoción”
  - “La verdad es que yo y mi hermana siempre hemos tenido una buena relación (antes y después del diagnóstico), nos comprendemos, no nos peleamos, nos entendemos, reímos, bromeamos, salimos, buena relación.
  
- **¿Cómo tomaste el hecho que tu hermana esté siendo hospitalizada constantemente?**
  - “Triste, porque saber que no la iba a ver por meses estar internado es por un buen tiempo, y de mi casa al hospital era lejos, tenía que quedarme, no la podía ver por buen tiempo, a veces no me dejaban pasar a sala de emergencia porque era menor de edad, y tenía que pasar mintiendo otro DNI azul para poder verla, y ella me pedía que le llevara sus juguetes, peluches, y que juguemos porque no nos veríamos días, o hacíamos videollamada, y así fue mi relación con ella mientras estuvo en el hospital.

- **¿Sientes que había cercanía a pesar de la distancia?**
  - “Claro, siempre estábamos en contacto por videollamadas, me preguntaba y se preocupaba por mi perrito “Thor”, al cual luego me lo robaron, tuve que perderlo a él también (voz entrecortada), pero conseguimos otro perro chitzú.
  
- **¿Percibiste cambios en la familia después del diagnóstico?**
  - “Seguían normal porque nos dividíamos cada tarea, tú tal día cocinas, tú tal día barres la casa, y así con todos, teníamos que hacerlo, hubo cambios porque más antes no hacíamos eso, prácticamente lo hacía mi mama, pero desde mi hermanas e enfermo tuve que quedarme en mi casa y aprender aunque sea a las malas a cocinar, trabajar, porque cuando una familia está tranquila, no tiene como aprender, a veces tiene que pasar algo para aprender cosas nuevas, antes mama nos cocinaba nuestro plato favorito, cuando mi hermana se enfermó teníamos que comer lo que había , y por eso aprendí”.
  - “Todos nos adaptamos a la situación, porque mi padre siempre nos aconsejó que tenemos que estar preparados para cualquier situación y estar fuertes, nada más.
  
- **¿De qué manera se manejaba el tema de la enfermedad y el pronóstico en tu familia, tus papas te comunicaban que les decían los doctores, o lo mantenían en secreto?**
  - “Siempre nos hablaban, nos explicaban qué era lo que pasaba, mi padre o cualquier de los 2, me llamaban y me decían a tu hermana le están poniendo la quimioterapia, o le están haciendo chequeos, y así de esa manera, cualquier cosa que el doctor les explicaba, o ellos no entendían, a nosotros nos mandaban a buscar la información y nosotros les transmitíamos la info más clara y de esa manera nos tenían que decir, así la noticia fuer amala o buena, lo hacían para que no estemos preocupados, mi papa es así, te dice porque la verdad siempre se descubre, a mi hermana al inicio le mentíamos que era una fiebre no más, pero ella poco a poco se fue enterando, y a nosotros no nos pudieron mentir, porque ya podemos investigar y averiguar, mi hermana y yo teníamos más información que ellos”.
  - “Era un tema abierto, mi hermana entendía todo, le decíamos que las cosas pasan por algo, ella entendía, solo le fastidiaba y aburría estar internada, la comida era fea, mucho ruido (llantos), dormía mal, y por estar encerrada en un solo cuarto.
  
- **¿Quién te comunicó el diagnóstico? ¿Cuántos años tenías? ¿En qué etapa del desarrollo estabas? ¿Cómo reaccionaste?**
  - “A mí me lo comunicó mi madre, pero osea normal, como cualquier persona, yo soy como una persona que por fuera soy feliz y por dentro no, yo no demuestro mis problemas, me los guardo, en el colegio no sabían mucho, me veían bien, y todo bien; pero por dentro yo me ponía triste, llegaba a mi casa, no había nadie, trataba de olvidar mis problemas cuando estaba en el colegio, pero en mi casa era otro problema, a veces a mi hermano le faltaba plata para sus trabajos.

- **Ante esto, qué cosas hacías para sentirte mejor? cómo te distraías?**
  - “La verdad no tenía tiempo para salir, trabajaba en llantería y llegaba cansado, trabajaba sábados, y (voz entrecortada) sacaba para mis pasajes, a mis padres les daba para cualquier cosa, como su comida.
  
- **¿Qué cosas te ayudaron a salir adelante y no caer en una depresión?**
  - Unión familiar, padres pendientes, solo familia nuclear, “si nosotros no lo hacíamos quién lo iba a hacer?”.
  
- **¿Cuál de tus padres te apoyaba y te impulsaba más a no decaer y salir adelante?**
  - “Ambos, mi padre no es sensible, pero aconseja, mi madre también, me dicen tienes que salir adelante y avanzar, porque así es la vida, no queda de otra, quién lo va a hacer por ti? nadie.”
  
- **¿Qué cosas te ayudaron a salir adelante?**
  - “Unión familiar, trabajo, estudios, algunos amigos, aunque solo aconsejan, yo prefería estar en mi casa metido, tenía que ahorrar para la comida, darles a mis padres, y así sobresalir, apoyando a mis padres, hacia mis cachuelos y eso era líquido para mí. Gracias a Dios, mi tío me daba aparte almuerzo y para mis pasajes, gracias a eso pude salir adelante, en los otros trabajos no me querían recibir porque era menor de edad, o explotaban laboralmente.”
  
- **Tras enterarte del diagnóstico, ¿qué cambios te imaginaste que podrían suceder a nivel personal, familiar y otros?**
  - “Más que todo por mi madre, ella es sensible, se enfermó un poco, paraba triste, decaída, llorando, teníamos que consolarla, mi padre es fuerte emocionalmente, con el no había problemas y nosotros teníamos que consolar a mi madre.”
  - “Mi padre me dijo (voz entrecortada), cuando yo no esté, tienes que cuidar a la familia, y como hombre tienes que traer la plata, como varones que son tiene que ver y nunca dejarse caer”.
  
- **¿Cómo es la relación con tu papá?**
  - “De comprensión, todo tranquilo con él”.
  
- **¿Cómo eran las relaciones de confianza en tu familia, antes y después del diagnóstico?**
  - “Yo me comprendo más con mi madre, nos contamos cosas; con mi padre también, solo que él trabajaba y no paraba mucho en casa”
  - “Mi hermano se comprende con mi padre, y mi hermanita si es más cercana a ambos.
  - “Yo y mi papá nos llevamos bien, pero (voz entrecortada) como él a veces para trabajando, no tenemos mucha comunicación, llega cansado a dormir.”

- “Yo a él le cuento algunas cosas personales, él me aconseja si me favorece o no, y también me apoya económicamente, solo nos vemos los fines de semana cuando salimos a paseos familiares, y ahí conversamos bien”.
  
- **¿Qué obstáculos se encontraron como familia, tras el diagnóstico?**
  - “De los errores se aprende, muchas veces tiene que pasarte algo para que aprendas, eres como un inocente, hasta que despiertas, y miras la realidad, o sea te impulsa a aprender más, a investigar más sobre el tema.”
  - “no hubo obstáculos para poder sobreponernos del dx”
  
- **¿Cuándo surgían crisis, como buscabas aportar o ayudar a la situación?**
  - “Yo apoyaba a mis padres en los quehaceres de la casa, trabajaba, y me mantenía solo a mí mismo, comprando materiales que en el colegio me pedían, pasajes, era independiente.”
  - “Cuando la operaron del hígado para extraerle el tumor, gracias a Dios todo salió bien; yo estaba en casa, y no podía hacer nada porque estaba lejos, solo estuve en mi cama pensativo, tenía fe que las cosas iban a mejorar.”
  
- **¿En los momentos donde te sentías decaído emocionalmente, que solías hacer para sentirte mejor?**
  - Estar en redes sociales, escuchar música.
  
- **Me podrías contar alguna situación donde sentiste que perdiste el control?**
  - “La verdad que nunca, soy una persona tranquila”.
  
- **Actualmente, qué cosas te suelen molestar, cómo reaccionas ante ello?**
  - “A veces cuando no me dan permiso para salir, me voy a mi cuarto y me quedo echado, luego se me pasa, yo no soy una persona resentida, yo puedo discutir con mi padre y de acá a 30 min. normal ya estamos conversando.”
  
- **Cómo suelen reaccionar tus padres cuando se encuentran enojados?**
  - “Mi padre es igual que yo, así un hombre tranquilo, no se altera fácilmente, mi madre tiene un poco más de carácter; cuando ella reniega, mi papa decide retirarse y evitar problemas”
  - “A veces mi mamá se amarga, y le grita solo a mi papa, porque él se dedica a trabajar y no ayuda con los quehaceres de la casa, y le grita ‘no sabes, debes aprender’.
  
- **Cuéntame alguna situación donde hayas sentido el deseo de huir o evitar lo que estaba pasando.**
  - “No, siempre trato de hablar con mis papás, personalmente no me he sentido así”

- **¿En qué situación decidiste arreglar un problema, y la solución no funcionó?**
  - “no me ha pasado eso”
- **¿Cómo era la relación de tus papás con ustedes, antes y después del diagnóstico de tu hermana?**
  - “Antes y después fue normal, porque siempre estaba en comunicación con mis padres, y nos aconsejábamos, planeábamos salidas el fin de semana para salir juntos en familia”
  - “No era una familia desunida, nos contábamos cualquier problema, y nosotros (los hijos) aportábamos las ideas, y de ahí salía la conclusión, si se hacía o no se hacía.
- **¿Qué valores o fortalezas familiares los ayudaron a afrontar toda la situación?**
  - “La unión y la confianza”.
- **¿Cómo se reorganizó tu familia después del alta de tu hermana?**
  - “Fue algo lindo, saber que estamos sobresaliendo poco a poco, y que ya mi hermana va sanándose, toda la familia está muy feliz, y mi hermana también, saber que podía seguir asistiendo al colegio, sin perder clases ni el año escolar.”
  - “Antes del alta ella estaba viviendo en mi casa, aunque había estado durante un año en constantes hospitalizaciones”
- **Finalmente ¿crees que el apoyo que recibiste de tu familia o amigos, te ayudaron a sobrellevar toda esta situación?**
  - “Claro que sí ayudó bastante, porque gracias a ellos me daban consejos, me decían que podía contar con ellos. Una vez llegamos a hacer una actividad, y todo el colegio nos colaboró, y así pudimos recolectar la plata y de nuevo empezar, porque habíamos decaído bastante en plata, y teníamos deudas con el banco que nos exigía...”
- **¿Cómo fue el encuentro con tu hermana, tras haber estado internada en repetidas ocasiones en el INEN?**
  - “Fue algo bonito, aunque cuando recién llegó, no podía acercarme mucho porque todo tenía que estar limpio, pero sí normal, tranquilo, jugábamos, la hacía reír y así, tengo una buena comprensión con mi hermana, nos llevamos bien”.
  - “Más que todo nuestros problemas son la economía, mamá no puedo trabajar porque está recién operada del ovario, papá sí.

## Anexo 7

### Entrevista transcrita participante N°2

Participante: P2

Edad: 18

Lugar de procedencia: Lima

---

- “Mamá estaba de ida y venida, iba 3 días, yo y mi papá teníamos que ayudar.
  - “Antes de la enfermedad, en casa todo estaba bien, era la primera vez que pasábamos algo así, no sabíamos cómo hacer, era algo nuevo para nosotros”
  - “Era algo nuevo, mi mamá es super sentimental, mi papá es más reservado, se complementan; él le da la fuerza a ella para seguir cuando está mal, si él no fuera así estaría perdido, es reservado y también cariñoso”
  - “Mi relación con él es genial, me llevo mejor con él que con mi mamá”.
  - Papá: albanista, cuando hermana enfermó, tuvo que dejar de trabajar. Mi hermana se ponía mal y así teníamos que llevarla en taxi o transporte público, los colectivos eran caros. Pero se compró un carro y empezó a taxear, y de esa manera teníamos ingresos.
  - Al finalizar la entrevista: “Me siento liberado, mis papás no me hacen preguntas tan profundas sobre cómo me siento, nunca había hablado de esto, tengo sentimientos encontrados, pero me siento tranquilo”
- Relación con hermanos
- Ella se llevaba mejor conmigo que con mi otro hermano.
  - Mi mamá me dijo que yo debía cuidar a mi hermanita, y así nuestro vínculo se hizo super cercano, incluso ella jugaba con nuestros muñecos de juegos de hombres.
  - Cuando se hospitalizó, nuestro vínculo seguía pero estaba más distante, pero sí hacíamos videollamadas todos los días por WhatsApp, aunque las llamadas eran restringidas, eran una hora por día.
  - Me siento triste y apenado al saber que perdí tanto tiempo, tiempo que pude haber pasado con ella, no sé.
  - Recuerdo que cuando llegó mi hermanita solo podía verla de la puerta, ni mi hermano ni yo podíamos entrar, recién salía de una operación.
  - Pasó mucho tiempo, pero tenerla de nuevo en casa, fue lo mejor (voz entrecortada), osea, valió la pena la espera.
  - no había mucha comunicación
- Reorganización familiar:
- “No, hasta ahora es difícil”
  - “Durante el año que mi hermana estaba hospitalizada, a veces nos pasábamos sin comer, porque no estaban ni papá ni mamá, y a veces el dinero escaseaba “

- Me acuerdo sobre todo con las comidas, era bien estricto, nada de condimentos, pastas ni arroz, solo cocinábamos una olla, y todos comíamos lo mismo, y es difícil acostumbrarse a un nuevo estilo de dieta, lo que comía mi hermana teníamos que comer todos”
  - “Cuando mis padres salían, pues el que cocinaba era yo, porque mi hermano no sabe cocinar”
  - A veces preferíamos cocinar en casa para no gastar, Prefería quedarme en casa y no salir, esas cosas son una pérdida de tiempo en verdad.
  - “Wow, fue difícil, porque mi hermana salía a estudiar”
- Qué pensaste o te imaginaste al enterarte del diagnóstico?
- Yo tenía fe, sabía que se iba a recuperar, me metí esa idea a la fuerza, y lo mismo intentaba hacer con mi madre, por ella es bien emotiva y sentimental, y pensaba lo peor, decía ¿porque le pasaba a mi hermana y no a ella?
  - Mi papá es como yo, más reservado; mi mamá y hermano son más sensibles, yo al menor trataba de mostrarme fuerte por los demás.
  - Pero había momentos donde nos quebrábamos, pero mi padre y yo tratábamos que no nos vieran, porque si no mi hermano y mamá se iban a poner peor.
  - “Yo me quede responsable del hogar, como mayor, fue duro de hecho, porque no estas acostumbrado, es como un golpe de la nada porque de un momento a otro tienes que asumir toda la responsabilidad de la casa, y no solo eso, sino que los estudios (...) wow Asumir la responsabilidad de la casa implica casi todo tu tiempo, todos tus pensamientos están en qué cocinar, qué llevar, tengo que limpiar, tengo que tener la comida lista por si papá llega en la noche (voz quebrada)”
  - Mi hermano tiene una mejor relación con mi tío, quien le daba trabajo en una llantería, yo me quedaba en mi casa, aparte de cocinar, yo tenía 17, pero me colaba al hospital con mi DNI azul porque mi padre me llevaba.
  - Yo terminaba de cocinar, y esa comida le llevaba a mi madre para que coma, mientras que mi papá después de dejarme en el hospital se iba a taxear, me quedaba en sala de emergencias desde las 3:00 p.m hasta que me boten (8 pm aprox.), y en ese tiempo mi madre aprovechaba para comer.
  - Voz quebrada: “Otras veces, yo hacía el almuerzo en casa, venía mi papá a almorzar, y nos íbamos al hospital, con el carro para poder turnarnos en dormir ahí, ya que mi hermana estaba en sala de emergencia, y esa sala es muy fría por los ventiladores (..) era difícil porque dormías con frío”
  - “Otras veces, tenían que buscar medicamentos en otros hospitales, yo no podía ir porque era menor de edad, pero si hubiera podido, hubiera ido.”
  - “Yo lo hacía porque mis padres me necesitaban, y para apoyar a mi familia”
  - “Lo primero que se te viene a la mente cuando escuchas cáncer, es que es una enfermedad incurable, que está condenada a muerte, pero como te dije antes, yo me metí a la fuerza la idea que se iba a sanar, y trataba de metérsela a mi madre.”
  - Yo buscaba casos o tratamientos que encontraba en internet, leía un montón.
  - “Yo soy agnóstico, la fuerza creo que proviene de mí mismo, a raíz de esto, mi madre se volvió cristiana, mi padre era católico pero no practicante”

- “Si yo lo hacía era porque no podía aceptar la idea que mi hermana se pueda morir en cualquier momento, o en un futuro que no esté conmigo, y también por mi madre, porque ella sufría un montón, y pues trataba de meterle esa idea a mis padres”
  - “Mi padre tenía la postura que sí se iba a sanar, igual que yo; aunque por todo lo que pasamos era difícil mantener esa postura, con ese pensamiento positivo”
- Relaciones familiares antes y después de dx
- “Las relaciones en mi familia siempre fueron buenos, pero a raíz de la enfermedad fueron mejores, porque, siendo sincero, una enfermedad así te une mucho, tienes más confianza con tus padres, sabes que están pasando un mal momento, y que ellos te necesitan, y no puedes dejarlos tu a ellos ni ellos a tí, ya sea con lo que puedas”
  - se afianzaron más los vínculos de confianza entre todos.
  - “Gracias a esa situación, me uní más con mi mamá y mi hermana, nunca tuve una mala relación con mi mamá, pero ahora hay mayor confianza, somos más cercanos, ahora compartimos hasta tiempo para cocinar, antes no; bueno ahorita está operada (hace 4 días, estamos viernes)
  - “Toda esta semana no he podido ir a estudiar por cocinar y atender a mamá, mi hermano no puede faltar a clases porque él va a instituto. Yo tengo que llevar a mi hermana en la mañana, regreso a casa, lavo los platos, cocino, termino eso, voy a recoger a mi hermana al colegio, sirvo la comida a ella y a mi mamá, luego regreso y tengo que ayudarla con sus tareas (voz quebrada), es difícil la verdad”.
  - “Lo hago porque me necesitan, y no hay nadie más que lo haga, y para que mi hermana y mi madre se sientan mejor”
  - “De alguna forma, pasar estas cosas, o el sufrimiento, te hace más maduro, ver las cosas de otro modo, valorar más las cosas, hasta un plato de comida”
- ¿Percibiste cambios en tu familia a raíz de la hospitalización?
- “A partir del diagnóstico, creo que hubo cambios para bien, ahora somos mucho más unidos”
  - “La desventaja es que mi hermana tuvo que sufrir para ser más unidos, eso no lo veo bien, que alguien sufra para que sean más unidos, o al menos, por qué ella cierto? por qué la más pequeña? (Voz quebrada), Creo que es lo malo no?”
  - Es un poco de ambos creo (renegar y agradecer la enseñanza).
- ¿Percibiste algún cambio, desde que ella salió de alta?
- Mayor unión familiar
  - Hubo cambios en hacer los quehaceres del hogar, porque ahora mi mamá y yo los hacemos, yo los estoy haciendo durante esta semana (que mamá está recién operada), y mi hermano los fines de semana que descansa; los domingos compartimos quehaceres porque estamos todos ahí.
  - “Yo creo que es algo positivo, porque estás haciendo algo que antes hacías muy poco”

- “A mi mamá la veo mejor que antes, que lloraba por ver a mi hermanita así, además tenía que estar todo el día con ella en el hospital, era duro; ahora ella llora y dice que es por felicidad porque valió la pena todo lo que pasamos”
  
  - ¿qué obstáculos encontraron como familia al momento del dx?
    - “La atención en los hospitales, sinceramente es un asco”
    - “Recuerdo que para sacar cita tenías que esperar 3 meses, y en ese tiempo cualquiera se muere la verdad”
    - Cuando al inicio llevábamos a mi hermana al hospital del niño, nos colábamos por emergencia, y así ingresaba.
    - “Después cuando le dx cáncer, más que nada fue por las salas del hospital, porque no veo bien que mezclen a niños y adultos, de hecho una vez que me quedé con mi hermana, oí a un señor gritar de dolor y suplicar todos vamos a morir, y había un montón de niños al costado, y cómo le explicas eso a una niña?, yo solo le dije que ese señor estaba loquito, no se me ocurría cómo más explicarle”
  
  - ¿Cómo manejaban tus papás el dx y pronóstico de la enfermedad?
    - “Ambos papás me lo dijeron a mí primero por ser el mayor”
    - “Fue difícil, como un baldazo de agua fría, algo que no te esperabas, primero nos dijeron que era un tumor, luego que era un tumor maligno, en el INEN nos dijeron que mi hermana tiene cáncer al hígado, hepatoblastoma, nunca nos dijeron el estadio ni etapa del cáncer, porque con las ecografías o las radiografías de contraste (creo que se llama algo así) no se podía ver, nos dijeron que después de la operación nos iban a decir, pero a penas acabo la cirugía, técnicamente nos devolvieron a nuestras casas, yo no supe nada, y supongo que mis padres tampoco”
    - El mismo día que los médicos le decían noticias a mis papás, ellos me informaban, a veces porque no entendían algunos términos como hepatoblastoma, y ellos me contaban y yo buscaba en internet tratamientos y así, me pasaba leyendo de 3 a 4 horas diarias. Yo investigaba toda la información y luego se las decías a mis padres, en algunas ocasiones también mi hermano, pero él trabaja por las tardes; sobre todo lo hacía yo.
  
  - ¿Cómo buscabas aportar a la situación?
    - Yendo, colándome en el hospital.
- “Recuerdo que la primera vez que botó por la sangre de la boca, me había quedado yo solo, porque mi papá se fue a buscar donantes para plaquetas, y mi hermano y mi mamá a pedir dinero prestado a un tío, cuando mi hermano empezó a botar sangre por la nariz pensé que era algo normal y eso le dije, pero luego mi hermana me dice tengo ganas de vomitar, y de pronto comenzó a botar sangre de la nariz y boca y (voz cada vez más entrecortada) solo tuve que sacarla del cuarto porque estaba ensuciando todo, fue difícil...(pausa...voz entrecortada) e intentaba llamar a mis papás pero ninguno respondía, fue difícil, yo sentí bastante miedo, sentía que iba a perder a mi hermana, si no era por la enfermedad, era por el sangrado que tenía, ella veía toda la sangre y me preguntaba qué- pasaba, y yo tuve que mentirle diciéndole que la comida le había caído

mal, que era por eso, felizmente me creyó (voz entrecortada, aumenta velocidad y el tono de voz); luego llegaron mis papás y desesperados la llevamos a emergencias, nos pasábamos todas las luces en rojo, fue peligroso pero era necesario. Una vez en el hospital recuerdo no nos quisieron atender, mi papá tuvo que buscar con mi hermana en brazos una camilla para que puedan atenderla, mi papá se molestó, mientras tanto mi hermano se quedó en casa solo esperando”.

- En los momentos donde te sentías triste y ansioso, qué solías hacer para sentirte mejor?
- “No había nada que hacer la verdad, solo los quehaceres del hogar e ir al hospital, a veces si había tiempo estudiaba, estaba en la academia de hecho, iba a veces, de la semana de los 6 días, solo iba 3 o 4; felizmente como era academia, no importan las faltas; si yo falté era por algo necesario, por mi hermana, no para divertirme u otras cosas”
- Los fines de semana no hacía nada, tenía que quedarme en mi casa, hacer las labores o estar en el hospital, incluso los domingos, de lunes a viernes apenas llegaba a mi casa, procuraba cocinar rápido para llevarle la comida a mis padres, a veces me quedaba de 10 a 11 pm.
- “No veía a mis amigos, fue una época difícil, te aíslas bastante cuando estás con ese tema, porque solo estás tú y tu familia, los amigos son algo secundario en ese momento, ya no lo ves importante”
- “El día que operaron a mi hermana, mi padre me pidió que vaya a clases para que no la pase mal en casa pensando en eso”
- Cuando pasaban crisis como esa operación, simplemente lo pasaba, no había nada que hacer, técnicamente hacia las labores o estudiaba, hay veces que de tanto sufrimiento te quedabas dormido, pero aun así luego te despertabas y continuabas con las labores del hogar, a veces me llamaban y tenía que ir al hospital.
- En esa época no tenía ganas de comer, y si comía era solo para perder el hambre, no por ganas, todo el año estuve así, de hecho tampoco tenía sueño, pero cuando me quedaba en el hospital ahí sí dormía.
- Me puedes contar alguna situación donde sentiste que perdiste el control?
- “De hecho nunca, no soy de alterarme, mi papá y yo somos más tranquilos, más reservados (mmm), sabemos controlar mejor la situación por así decirlo”
- A mi hermano lo veía solo los días que él no trabajaba, ahí compartíamos quehaceres, conversábamos, nuestra relación era buena, aunque no nos contamos nuestros secretos, pero mientras mi hermana estuvo enferma, yo le contaba todo a él, pero omitía algunas cosas, solo le contaba algo en lo cual él pueda tener esperanza, no le contaba todo.
- “Yo leía todo lo que decía en internet, las estadísticas de muerte y todas esas cosas”
- “Ahora cuando me siento triste, me pongo a escuchar música, porque también estudio todo el día, al menos yo voy a postular a beca 18, y necesito esa bacante, y no puedo darme el lujo de estar divirtiéndome, de hecho no tengo muchos amigos tampoco, osea no soy muy amigable, solo tengo los amigos de la

academia, comparto con ellos día a día, la pasamos bien en el almuerzo, a veces reímos, hay profes graciosos y a veces la pasamos bien con ellos”

- ¿Alguna vez sentiste el deseo de huir o evitar lo que estaba sucediendo?
- (Responde rápido y con determinación) “No, porque yo sabía que así no solo iba a abandonar a mi hermana, sino a toda mi familia”
- “Desde pequeño, mi padre, a manera de juego siempre me decía, el día en que yo no esté, tú como hermano mayor, vas a cuidar a tu familia (mamá, hermana y hermano, y que tenía que estar mucho, entre mi hermano y yo, yo siempre he destacado en los estudios, siempre he sido primero o segundo puesto, y mi papá confiaba mucho en mí, me decía Tú vas a ser un gran profesional, tienes que cuidar a tu familia ” (voz entrecortada desde el inicio, y llanto al final)
- “Me conmueve, porque siento que es cierto, que si mi papá no está, toda esa responsabilidad cae sobre mí, tengo miedo, ahorita mi papá tiene una hernia o algo mal en el estómago, (llanto, voz entrecortada), y aun así sale a trabajar, y yo no puedo apoyarlo (llanto, voz entrecortada), me siento impotente de poder hacer nada, quisiera haber terminado la universidad o algo”
  
- En qué situación intentaste resolver un problema, y lo que hiciste no funcionó?
- “No me ha pasado”
  
- ¿Cómo era la relación de tus padres como esposos, antes y después de la enfermedad?
- “Muy buena relación, cada que mi mamá empezaba a gritar o algo, mi papá prefería callarse y se retirarse, mi mamá suele alterarse y ser sensible, yo no soy nadie para juzgarla si es bueno malo, si ella es así, quién soy yo para juzgar?, cada uno es como es, y eso depende creo del modo de crianza, u otros factores”
  
- ¿Cómo eran los tratos de tus padres contigo, antes, durante y después de la enfermedad?
- “Antes solo éramos unidos, eran cariñosos; pero cuando se dio la enfermedad, ya no recibíamos el cariño que recibíamos de antes, porque las ganas de dar cariño creo se pierden, porque más te enfocas en el tema de tu hermanita, y como que las relaciones amorosas o cariñosas que tenías ya se pierden (lo digo por mis padres), sentí que en ese tiempo, lo importante no era darle cariñoso a los demás, o yo que sé, lo importante era tratar de estar con mi hermana”.
- (tono tranquilo, calmado) “Yo sabía que y sentía que eso era lo necesario, lo primero era mi hermana, lo demás es secundario”
  
- ¿Qué valores o fortalezas familiares los ayudaron a poder afrontar esta situación?
- La confianza y la unión, esas dos cosas creo que fueron lo esencial, lo importante

- ¿Cómo crees que te ayudó el apoyo de tus amigos y social para poder afrontar esta situación?
  - “Como te decía, no tenía muchas relaciones amicales, o paraba en casa, o en el hospital; lo mismo sucedía con mi hermano, después de colegio se iba a trabajar, solo se veía con sus amigos en el salón de clases, y lo mismo pasaba conmigo, después de clases tenía que ir a casa a hacer los deberes, y luego de eso iba al hospital a llevarle comida a mis padres”
  - “De hecho cuando pasó eso, sientes que todos se olvidan de tí, porque no tienes a tu familia en sí, pasa eso y sientes que todos te abandonan (habla con más pausa, tono de voz bajo), en realidad es cierto, cuando pasa algo malo, no hay nadie”
  - “Aparte, mis tíos solo vinieron una vez en grupo al hospital Neoplásicas, la verdad es que yo no quería ni que vengan, porque después de todo, ya se había pasado por mucho”
  - “La verdad es que solo hubo un tío, no voy a mentir, el hermano menor de mi mamá, él sí fue bueno con nosotros, nos apoyó en momentos económicamente, y más que eso porque venía, a veces cuando mis papás estaban en el hospital, el venía a vernos y nos traía aunque sea un plato de comida, y pues en esa situación, eso se valora bastante, porque pasábamos hambre y frío”
  
- ¿Qué cosas te ayudaron a que no te deprimas?
  - (voz quebrada) “Pues, las ganas de ver a mi hermana sana, no había más que eso, yo quería como sea ver a mi hermana sana, no importaba lo demás, eso fue lo que me motivó a seguir adelante y no rendirme”
  
- ¿Cómo describirías toda la experiencia que pasaste?
  - “Wow, eh..., dura la verdad porque hubo muchos momentos en los cuales te sientes destrozado, pero aun así tienes que levantarte y seguir, con la poca fuerza que tienes y seguir apoyando a tus padres, seguir yendo al hospital (..), y esa fuerza sale de las ganas de ver a mi hermana sana, o al menos verla”
  - “Creo que todos nos contagiamos esa fuerza, porque todos queremos ver a mi hermana sana, toda la familia, era lo principal en ese entonces”
  - “En ese momento de enfermedad, no practiqué deportes ni hobbies, no voy a mentirte, durante todo ese año no hice nada, más que estar entre el hospital y mi casa, a veces me despertaba de madrugada junto a mis padres para poder llevar a mi hermana al hospital cuando presentaba dolores de barriga por la tumoración, nos lavábamos la cara con agua fría, y salíamos con el carro embalados, fue así... fue duro”.
  
- ¿Qué aprendizaje obtuviste de todo lo que sucedió?
  - (voz firme) “A pesar de todo, creo que lo importante es siempre salir adelante, sacar fuerzas de donde no tienes para conseguir un bien, o lo que te propongas, y ser fuerte”
  - Un aspecto positivo fue que a pesar de todo, se recuperó y solo sigue chequeos, ya no más quimio, se siente bien; y en lo negativo sería ‘¿por qué ella?’.

## Anexo 8

### Entrevista transcrita participante N°3

Participante: P3N

Edad: 18

Lugar de procedencia: Lima

---

Relación con hermano antes de su diagnóstico:

Buena, aunque él vino 12 años después, me chocó, me sorprendió mucho, éramos solo las 2 las consentidas de la casa y mi primo el recién nacido, pero éramos solo los 3. pero no paraba mucho tiempo con él porque era pequeño y paraba con mi mamá y mi primo bebé, yo me dedicaba a estudiar igual que mi otra hermana, jugábamos algunas veces, pero desde que se enfermó nos distanciamos más aún, se me hace difícil porque él es niño y se me hace difícil entenderlo, yo prefiero estar de lejitos con los niños chiquitos.

Relación con hermano después de su dx:

Solo nos vimos 1 vez desde que estuvo enfermo, porque estuvo hospitalizado, en persona nos vimos 1 vez, nuestra relación fue lejana, seguíamos siendo mi hermana y yo. Siento que no lo conocí, no aprendí mucho de él como con mi otra hermana, siempre hemo sido ella y Yo.

- ¿Cómo eran las relaciones de confianza en tu familia antes y después del diagnóstico?

Yo me llevo muy bien con mi mamá, antes y ahora, somos amigas y le tengo confianza, le cuento casi todas mis cosas; pero cuando mi hermano se enfermó y se hospitalizaba y ella iba con él, ya no nos veíamos ni hablábamos tanto, ya no podía contarle qué cosas pasaban en el colegio, ni sobre el chico que me gusta, yo soy muy reservada con mis cosas, no le suelo tener mucha confianza a mis amigas. Mi papá siempre ha trabajado bastante, así que no nos veíamos mucho, además él también es bien reservado (como yo) con sus cosas con nosotras.

Respecto a la confianza seguía igual, pero la atención cambió porque era toda para Mati obvio. Cómo me sentí ese año? (ríe), no lo sé, en ese año pasaron muchas cosas, me faltó un montón mi mamá.

- **¿Percibiste algún cambio en tu familia después del dx?**

Todo cambio, Mati regresó y todo era más delicado, teníamos q tener cuidado con él. La comida cambio, ante solíamos comer bastante embutido, y eso era lo malo (ríe), dejamos de comer eso; la higiene también, mi mamá andaba con su cronograma de pastillas y todos debíamos saber las horas de cada una.

Primero todo era tenso cuando mi mamá llegó después de los 2 meses de hospitalización y de todo, así que mi mamá y Mathi tuvieron que readaptarse de nuevo a la familia, porque cuando Mathi nació yo estaba en el colegio, luego él iba al nido y Yo a la academia, y no lo veía ni nada.

- ¿Cómo se manejó el tema del diagnóstico en tu familia?

En ese momento yo tenía 13 años, estaba chiquita, sabíamos q estaba enfermo, luego de unos días mi mamá dijo q era Leucemia directamente, y nos contaba toda la información que le decían los doctores. Mi mamá se derrumbó totalmente, le chocó bastante.

Mi hermano siempre ha comido poco, a raíz de eso pensábamos q era anemia, mi mamá con esa idea lo lleva al Hospital del Niño, ese mismo día le hacen los exámenes y en ese momento le dijeron que era Leucemia, lo hospitalizaron y se lo llevaron al INEN, todo el mismo día, mi mamá se dedicaba solo a mi hermano en ese entonces porque era pequeño.

Mi tío, el hermano de mi mamá, nos recogió del cole y nos llevó a la casa, mi mamá llegó ese día de noche, donde nos encontramos todos en casa, mi mamá estaba destrozada, mi papá también, no lo veía llorar, él no llora delante de la gente, se hace el fuerte, pero lo veíamos triste, los dos estaban mal.

- ¿Cómo tomaste la noticia del dx de cáncer de tu hermano?

Primero yo me imaginé lo peor, pensé q un niño no puede resistir eso, además no estaba muy informada, sabía que era una enfermedad grave y mortal, pero jamás pensé que a mi hermano menor le iba a suceder eso, a alguien tan cercano a mí. A mí me chocó bastante (ojos humedecidos) pero no era lo mismo, iba al colegio, y mi hermano estaba internado. En el colegio lo notaron, porque me veían llorando en recreo y cabizbaja, tenía una amiga quien me apoyaba.

Mi familia fue mi principal recurso de apoyo, excepto mis papás, porque ellos no estaban. Pero estaba mi hermana, mis tíos hermanos de mi papá, mi tío es como mi hermano mayor, siempre hemos parado con mi hermana los 3, mi abuelo siempre nos iba a ver también.

Mi padre fue quien me transmitió mayor fortaleza, recuerdo que se compró una cama enorme desde que mi hermano se hospitalizó con mi mamá, y dormíamos ahí los 3 (hermana, él y yo) juntos todas las noches, nos volvimos más unidas a mi papá, nos veíamos más seguido, él se volvió más comunicativo con nosotras, nos preguntaba cómo nos sentíamos, y eso me reconfortó bastante.

Mi mamá se muere por nosotros, y si algo le llegaba a pasar a mi hermano...Yo en ese momento me esperaba lo peor, que Mathi no lo iba a lograr y que mi mamá iba a quedar destrozada, que mis papás se podían separar, siempre me esperaba lo peor, nunca nada bueno (ríe), de esa forma trataba de prepararme para ese momento. Mi mamá es super sentimental.

- ¿Cómo cambiaron tus rutinas diarias tras el diagnóstico e internamiento de tu hermano?

Hacía todo pero sin mi mamá, la mamá de mi papá, mi abuela vino a casa para ayudarnos con la comida y eso, las otras tareas del hogar siempre nos hemos dividido,

pero ahora cuando llegábamos a casa, ya no nos esperaba mi mamá, ahora era mi abuela, y era distinto, y se sentía la falta de mi mamá.

Yo llegaba en las noches de la pre a mi casa, y en la cena subía mi tía con el celular y hablábamos con mi mamá, y ella siempre que nos veía lloraba, también hablábamos con mi hermano cuando estaba despierto, hablábamos seguido por Messenger y llamadas.

Yo estaba en la pre y el horario me chocaba bastante, porque llegaba cansada a mi casa, y no tenía ganas de hacer nada la verdad, solo comer y dormir (ríe), trataba de ayudar con las tareas del hogar lavando el servicio en la noche, pero era difícil, mi hermana y abuela hacían casi todo durante el día, y yo a veces me sentía mal por no poder ayudarlas. Cuando pasó lo de mi hermano me sentía más cansada que antes, con más ganas de dormir y desgano en general. Yo también era bien floja (ríe). Pero ver a mi abuela, hermana y papá me impulsaba bastante.

Pero cuando pasó lo de mi hermano y yo estaba en 4to de secundaria, me puse las pilas y tenía qué pensar qué iba a estudiar después, y en 5to me decidí por nutrición, postulé, y como tenía buenas notas me impulsaron e ingresé.

- ¿Cuáles fueron los principales obstáculos a los que se enfrentaron como familia tras el diagnóstico?

Creo que en lo económico, el cáncer es una enfermedad bastante costosa, implica estar ahí, pendiente de todo.

Me hubiera gustado que nunca pase, porque mi hermano y yo somos distantes creo que por nuestra diferencia de edad también, Yo creo que ahora somos más unidos, porque antes yo me aburría rápido de jugar con ellos, luego fue distinto, me volví más pegada con él, Mi hermana siempre ha sido más unida a él.

A mí me chocó bastante cuando regresaron de la hospitalización ver a mi hermanito, se hinchó bastante (ojos llorosos), y siempre estaba con su vía acá (señala su antebrazo), fue bien chocante la verdad (tartamudea).

Cuando él llegó a casa mi mamá decía que hay que usar tapaboca (se ríe), a todo el que jugara con él, incluso mi primo pequeño, también gel anti bacterial por todos lados, en todos los cuartos y también para tocarlo, se volvió bien minuciosa en eso. Me daba un poco de miedo porque tenía miedo de romperlo, a pesar que estaba bien gordito pensaba que era un cristal (se ríe), además como ellos tienen las defensas bajas pueden enfermarse de cualquier cosa y yo tenía miedo contagiarle algún virus (se ríe), incluso mi mamá nos contó que un niño del hospital se murió por contraer una varicela, entonces yo cada vez que estoy en un micro y veo a un niño con varicela dijo me bajo!! (se ríe), y en serio me bajo porque tengo miedo de llevar ese virus a casa. Incluso si veía a un niño enfermo de cualquier otra cosa también me bajaba, y en la puerta de mi casa al entrar me sacaba la ropa y la lavaba.

- ¿Cómo manejas la posibilidad a una reaparición de la enfermedad?

No sé, el miedo siempre está ahí, ahorita estoy enferma de gripe, y he llevado el virus a la casa y a mi hermano le dio fiebre hace unos días, y justo al día siguiente le tocaban unos análisis de seguimiento en el INEN, y pues mis papás se alteraron mucho, siempre se ponen nerviosos, eso me hizo sentir mal, y yo para tranquilizarme voy a mi cuarto y me siento sola, a respirar, a mentalizarme y a calmarme .

- Desde tu rol, ¿Cómo buscabas aportar a la situación?

Trataba de brindar apoyo moral, y palabras de aliento a mis padres como “ya va a pasar”, “todo va a estar bien”, más no podía hacer, no podía entrar al hospital a ayudar a cuidar a mi hermano porque era menor de edad y estaba prohibido el acceso.

- Cuando te sentías triste, ¿Qué solías hacer para sentirte mejor?

No lo sé creo que siempre me metía a mi cuarto (hace una pausa) ... me volví más ansiosa (cambia tono de voz), sí me volví más ansiosa (lo dice en el tono de voz habitual), yo siempre he sido bien ansiosa, me muerdo mis uñas aún, como que me volvía más ansiosa y paraba siempre en mi cuarto.

Tenía una amiga en el cole en ese momento a la que le contaba todo, me ponía a llorar en el colegio y ella estaba ahí conmigo, porque me acuerdo que ese día faltamos al colegio y ese día yo no quería hablar con nadie, y ella fue a hablar y preguntarle a mi hermana, quien le contó sobre el diagnóstico, y pues luego volvió a confrontarme y conversamos, y caí, me puse a llorar.

Hoy en día cada vez que me siento ansiosa me gusta calmarme yo sola, escuchando música o viendo videos, es más para mí, a mi mamá recurro más cuando quiero contarle cosas.

En el momento del diagnóstico sentí como si no quisiera que esté sucediendo, lloré mucho.

Me chocó la falta de mis papás, lloraba por todo, siento que algo pasó que me chocó, y luego empecé a tener dificultades con mi papá porque empecé a salir en ese momento con mi vecino, pero solo fue un tiempo, mi papá y yo finalmente nunca hablamos del tema, pero yo sé que es celoso, luego dejamos de salir y el tema quedó en el olvido, mi mamá sí me bromea.

Por ser la mayor de las hermanas fui la primera que empezó a salir con chicos, el problema es que fue con el vecino (ríe), y eso a mi papá no le gustó, creo que empezó todo con lo de mi hermano, creo que me sentí algo vulnerable, no nos sentamos a hablar mi papá y yo sobre el tema y solo pasó, creo que me libre por lo de mi hermano (sonríe).

Para mí es mucho peso ser la hermana mayor (hace un silencio), y mi mamá siempre me decía tienes que cuidar a tu hermana, y yo siempre trataba de cuidarla por eso, y en ese momento cuando mi mamá no estaba trataba de estar con ella (mi hermana) siempre. Solo me decían tienes que estar con tu hermanita, pero yo me presionaba más, aunque me nacía ser así con ella.

Mi mamá nos dice a las dos que cuidemos de Mati siempre, pero ella me dice que Yo sí debo ser un ejemplo para ellos, y eso es una carga porque tienes que tratar de hacer todo bien.

Yo creo que maduré un poco más, siempre me gustó ser consentida, era aniñada, pero me sentí un poco más madura, pensé que las cosas están cambiando y ya están pasando ..... Al inicio éramos amigas, pero después empecé a medirme un poco más con las cosas que le decía y así.

- Cómo era la relación de tus papás antes y después

La relación de mis papás mejoró bastante después del diagnóstico de Mati, de hecho mi papá tomaba bastante (susurra las últimas dos palabras), pero a raíz que tenía que hacer transfusiones de sangre y eso dejó de salir y de tomar, y la relación entre mis papás empezó a mejorar, hubo como que más conciencia. Ahora no sale, está más con nosotros y mi mamá creo.

Mi mamá solía hacer antes todo en la casa, pero ahora nos hablaba y nos decía que ayudemos a la abuela, también mi papá empezó a hablarnos más, prácticamente que no seamos tan conchudas con mi abuela, que es su mamá y la ayudemos, y lo entendimos y así fue.

- ¿Qué valores familiares crees que los ayudaron como familia a afrontar la situación?

Tolerancia, unión y confianza. Todos tratamos de ayudarnos en todo, nos contamos todo.

Mi mamá es muy liberal con Mathías, con nosotras fue mucho más recta, mi hermano quiere algo y lo consigue, mi mamá le da de todo y eso me hace sentir muy frustrada, le compra muchas cosas cuando no debería, podría solo felicitarlo o sacarlo a pasear, creo que está un poco mal, no debería ser eso, porque le digo a mi mamá y no hace caso, no entiende.

Ahora estamos en un pequeño tratamiento algo así porque mi hermano no nos hace caso, ahora ella recién está empezando a salir a trabajar y ya le está chocando porque se da cuenta que no podemos cuidarlo así.

Mati es un niño normal, necesita reglas, ya se están sobrepasando con él.

- Recursos de afrontamiento durante el tiempo del proceso de enfermedad de tu hermano?

Primero mi familia, nosotros somos bien familiares, preferimos estar más con nuestra familia, siempre hemos sido así, así estemos solo mi hermana y yo, así somos felices, pero en ese momento quien me ayudó también fue mi mejor amiga de ese entonces, siempre estaba ahí para mí.

En el colegio como le dije, se dieron cuenta que algo me pasaba, y me mandaron a la psicóloga, y ella también me contó unas cosas, porque su hermano también tenía cáncer (sonríe), y nos poníamos a llorar en su escritorio, como que también le llegué a su corazóncito, y siempre una vez a la semana me llamaba y conversábamos, y en ese momento mi amiga también seguía ahí, fue un gran apoyo para mí. Mi familia es mi base, mi todo, mi fortaleza.

- Tomando en cuenta que esta información servirá para la implementación de un programa de intervención para los hermanos de los niños que tienen cáncer, ¿Algo último que añadir?)

Más que todo es la unión, porque mi hermano y Yo no éramos tan cercanos, y con eso, me alejé bastante de él, creo que se podría tener un espacio donde se podrían encontrar, eso sería muy bonito, porque eh...que no se pierda el vínculo, pero no me imagino que hubiera pasado si eso le hubiera pasado a mi hermana (ojos humedecidos), yo con ella tengo un vínculo enorme, a mí me chocaría bastante.

## Anexo 9

### Entrevista transcrita participante N°4

Participante: P4C

Edad: 15

Lugar de procedencia: Lima

---

Relación con hermano antes del dx:

Nuestra relación era muy buena, aunque con clásicas peleas de hermanos, yo he sido más cercana con él porque mientras mi hermana mayor paraba en la pre casi toda la tarde, yo me quedaba en casa con mi hermano cuidándolo cuando mi mamá salía.

- Relación con hermano después del diagnóstico

Luego nuestra relación cambió porque yo no sabía cómo tratarlo cuando llegó a la casa, tenía miedo de hacer algo malo y hacerle daño, el cambió mucho físicamente, a causa de las quimios se hinchó y se veía gordito, el cambio era chocante.

Mientras estaba hospitalizado, todos los domingos yo iba para acompañarlo a poner sus quimios, y subía para darle valentía porque el tratamiento es muy fuerte, (habla más rápido mientras explica esta parte), ahí nuestra relación era buena también, jugamos, hablamos en las noches, contarle cuentos.

- **¿Cómo eran las relaciones de confianza antes del dx y después del dx en la familia?**

A diferencia de mi hermana, mi mamá y yo no teníamos tanta confianza antes del diagnóstico, ósea sí hablábamos pero no le contaba todas mis cosas, porque más hablaban ellas porque yo era más pequeña, ahora sí hablo más a solas con ella le cuento todo lo que me pasa en el colegio, las 3 seguimos hablando bastante.

Mi mamá y yo nos unimos más a raíz de una hospitalización de mi hermano que duró 2 meses, ella no estaba en casa, y yo solo tenía a mi papá y mi abuela, y no era igual, me di cuenta cuánto me hacía falta mi mamá, y a raíz de eso nuestro lazo se hizo más fuerte.

- **¿Percibiste algún cambio en tu familia después del dx?**

Con mi papá no era la relación tan buena porque él se dedica a trabajar, llega a la casa cena y duerme, hasta ahora (ríe), llega, hablamos aliguito y a dormir, a él no le puedo contar quién me gusta porque me da mucha vergüenza, siento que es celoso no sé (ríe).

Creo que la unión familiar, mi papá se dio un poco más de tiempo con nosotras a raíz de eso, ahora tenemos más charlas entre todos, pero también entre los 4 hablamos cuando Mati se va a dormir, sobre el trabajo de mi papá, o cómo le va a mi hermana en la universidad o a Mí en el colegio, en todas las cenas aprovechamos para conversar.

También hubo mayor cercanía entre mi papá y mi hermano, antes de eso no se veían porque mi papá trabaja más, pero ahora tienen un mundo aparte, paran jugando y se han unido mucho más

- ¿Cómo tomaste la noticia del dx de cáncer de tu hermano?

Creo que muy chocante, más porque era pequeño. Primero nos dijo la noticia mi tío a mí y a mi hermana cuando nos recogió del colegio, luego mi mamá nos dijo lo mismo por teléfono, mientras ella se encontraba en el hospital aún con mi hermano porque ahí mismo lo internaron.

Ver el cambio de tu hermano tan rápido, es muy chocante. Yo sentí que mi mundo se cayó en cuanto escuché cáncer. A pesar que él tenía la Leucemia linfática aguda (que es la más leve) yo me asusté porque esperé lo peor. Siempre pensaba lo peor, pensaba que a mi hermana también le podía pasar, tenía mucho miedo. (se atropella un poco en sus palabras al explicar este momento)

Lo que más me ayudó a no derrumbarme fue mi familia: tíos sobre todo, pero también mis abuelos. Vivimos en un edificio y cada familia en un piso, nosotros vivimos en el último piso, y ellos solían subir constantemente a vernos, acompañarnos, preguntarnos si habíamos comido.

Mi mamá era bien miedosa, pero desde que pasó lo de mi hermano ella se volvió otra, ahora es más fuerte, atravesó muchas cosas en el hospital durante el internamiento, los niños de la sala morían. Y en esos momentos era ella quien me transmitía fortaleza, me decía todo va a estar bien, va a pasar, se va a solucionar.

Al inicio Yo no tenía ni idea de lo que podía pasar, pero siempre pensaba lo peor, siempre, siempre (bien negativa no? Jaja), creo que me parezco más a mi mamá, porque las dos somos carismáticas y nos reímos por todo (ríe).

- ¿Cómo cambiaron tus rutinas diarias tras el diagnóstico?

Me sentí más responsable de las tareas del hogar, si bien no tenía que hacerlas porque mi abuela paterna había llegado para ayudarnos, yo no podía dejar que ella haga todo sola y también la ayudaba. Además, se sentía la ausencia de mi mamá en la casa. En el colegio solía ser más floja, pero también me volví más responsable, no sé, eso me hacía sentir bien.

- Cuáles fueron los principales obstáculos a los que se enfrentaron como familia tras el diagnóstico?

La ausencia de mamá en las hospitalizaciones de mi hermano, mi vínculo con ella siempre ha sido super cercano, y a veces yo quería que mi papá vaya a cuidar a mi hermano y ella esté en la casa, pero creo q no se podía porque mi papá tenía que trabajar, yo quería que mi mamá esté más tiempo con nosotras, pero en ese momento era imposible por muchos factores.

Aprovechamos los fines de semana para vernos con ella, o bien venía a casa, o bien nosotras íbamos al mall que está cerca al INEN, y comíamos algo, o entrábamos al cine, más solíamos ir nosotras al mall porque mi mamá no quería separarse de mi hermano, era muy cuidadosa, pero era difícil, tratábamos de hacerlo intercaladamente al mes (un fin de semana sí, y un fin no)

Mi tía, su hermana, con la que vivimos, la apoyaba con esos cambios de turno.

Yo solo podía ir hasta el área de quimioterapia, pero no me dejaban entrar a las salas porque era menor de edad. La primera vez que entré q quimioterapia fue por Natalia, una de las amigas que mi hermano hizo en el hospital, era el cumpleaños de ella y fuimos a llevarle un regalo, era muy linda esa niña (sonríe), pero murió después de

lucharla 3 años. Las primeras veces era muy chocante para mí ver cómo los propios niños tenían sus vías y se movilizaban con las bombas por todas partes, además cada quimio duraba de 6 a 12 horas, dependiendo la fase del tratamiento. Y esos niños tenían siempre una sonrisa en la cara, y siempre paraban jugando, y eso te levantaba los ánimos (sonríe).

Me pasó que cuando mi hermano volvió a casa yo sentía miedo de contagiarlo de cualquier cosa, lo veía muy frágil, incluso cuando iba en el bus y veía a cualquier persona enferma por cualquier cosa yo me bajaba, y seguro se habrán dado cuenta que vergüenza (sonríe), pero primero era mi hermano creo, pero ahora es distinto, él ya está mucho mejor, ya podemos jugar a las peleítas.

- ¿Cómo manejas la posibilidad a una reaparición de la enfermedad?

Creo que hasta una gripe miedo me da, pero él siempre se va a tener que cuidar hasta que sea adulto, o sea es normal y a la vez no, por eso mi mamá siempre nos dice que cuando ella sea viejita nosotras vamos a tener que cuidar que Matías no tome mucho y esas cosas...tengo miedo (enfatisa la palabra MIEDO) que otra vez recaiga.

Felizmente no soy solo yo la responsable de eso, sino también mi hermana, así que no siento toda la carga de cuidar a mi hermano sobre mí.

- Desde tu rol, ¿Cómo buscabas aportar a la situación?

Intentaba darles aliento a mis papás, más no podía hacer, era imposible entrar a las salas de hospitalización siendo menor de edad, con mi papá lo hacía directamente, pero con mi mamá eran llamadas o mensajes de aliento, yo con eso ayudaba, creo.

- Cuando te sentías triste, ¿Qué solías hacer para sentirte mejor?

Solía ir a mi cuarto o al baño a solas porque no me gusta que me vean llorar, solo mi mamá y mi hermana, pero no me gusta que mi papá me vea llorar. En ese entonces era más pequeña y no se me ocurría contarle a algún amigo como para algún consejo, solo me dedicaba a escuchar música para sentirme mejor. Hoy en día cuando tengo un problema o una situación que me haga sentir ansiosa, recurro primero a mi mamá por ayuda, y luego a una amiga que tengo, a decir verdad los lazos con mi mamá se han hecho más grandes.

A cualquier persona que esté pasando por la misma situación va a desear que no le esté ocurriendo, sobre todo cuando llegaba a casa y no estaban ni papá ni mamá y yo no sabía qué hacer (exclama), es como si estuviera en una prisión y no sabía qué hacer, me sentía muy cohibida porque no estaban ellos, a pesar de que estaba mi abuela paterna, no era lo mismo, creo que era muy fuerte eso.

Mi mamá y mi tía siempre me hablaban de que iba a pasar que iba a pasar, que todo iba a estar bien.

Al inicio me chocaba un poco que toda la atención sea para mi hermano porque yo era más chiquita, tenía 11 años aprox., pero luego lo entendí que obvio toda la atención tenía que ser con él y no me iba a molestar, fue mi hermana mayor la que me hablaba y me hacía entender que él era más pequeño y que teníamos que entenderlo, pero yo al inicio no entendía, y como ella me hablaba siempre y yo la veía hacer el esfuerzo, lo terminaba haciendo yo también.

- ¿Cómo era la relación de tu familia después del diagnóstico?

Yo creo que Mati nos unió a todos, había más comunicación, más confianza.

Yo y mi hermana solíamos hacer las cosas de la casa, pero no tanto como cuando mi hermano se enfermó, además mis papás nos daban más tareas, para ayudar a mi abuelita también. Si antes era solo lavar los servicios, luego eso se convirtió en además lavar la ropa, tenderla, guardarla, y así. Nos daban más confianza y más responsabilidades también, si me decían que haga algo, pensaban: “ah Cami lo va a hacer bien”, y sentían confianza.

- ¿Qué valores como familia crees que les permitió afrontar la situación?

Confianza, unión, honestidad, tolerancia entre todos (los 5) sobre todo hacía Mathías, por las quimioterapias, porque alteran todo incluso su estado emocional, a veces se ponía muy impulsivo y yo me molestaba, pero al toque pensaba: “no, tengo que ser tolerante con mi hermano porque él está recibiendo esto y esto, y te ponías a pensar... No Camila, tienes que ser tolerante (ríe).

Ahora Mati ya creció, y ya está distinto, está en la fase “Tú no me mandas” (tono de voz agudo, ríe), creo que ya son muy tolerantes con mi hermano (ríe), pero ya mucho! A veces lo entiendo porque le dan libertad por lo mismo que él ha estado interno y no ha gozado mucho su infancia, y a veces entiendo a mi mamá pero ya lo hace mucho... (ríe). A veces he hablado con mi mamá, pero creo que no me hace caso. Tampoco Mati es un niño malcriado, pero mi mamá está empezando a delegarnos la responsabilidad de cuidarlo también a él porque ya va a empezar a trabajar y le dice: “tienes que hacerle caso a tus hermanas”.

Mati es un niño normal que necesita límites, porque le aceptan mucho, creo que no deberían y creo que cualquier persona que ve eso diría: “Son muy liberales” (ríe).

- Recursos de afrontamiento que ayudaron sobreponerte?

No sé si para todos los adolescentes pero para mí primero es mi familia, más apoyo siento por eso que por mis amigos, aunque ellos también me apoyaron. Una tía que si bien no venía mucho a la casa, nos llamaba constantemente, a mí y a mi mamá, nos preguntaba por mi hermano, nadie lo cree pero en esos momentos hasta una llamada te puede alegrar, sientes el amor, es una cosa mínima pero hace muchas cosas.

Mi familia me ayudó a no deprimirme, creo que para mi hermana y para mí, para las dos, es así. Como que toda base es la familia, y en ese entonces mis amigos como que aaaaahhh (voz aguda), mi mamá, mi papá, mis tíos, todos me apoyaron, pero sobre todo mi hermana y mis dos tíos, siempre éramos los 4.

- Tomando en cuenta que esta información servirá para la implementación de un programa de intervención para los hermanos de los niños que tienen cáncer, ¿Algo último que añadir?)

No todos los hermanos tienen la base del apoyo de la familia, y creo que necesitarían mucho más amor y atención, creo yo.

### Anexo 10

#### Matriz teórica y operacional de las categorías “Estrategias de afrontamiento” y “Estilos de afrontamiento”

Estilo de afrontamiento	Estrategia de afrontamiento	
<p>Predisposiciones individuales que permiten hacer frente, o lidiar con diversas situaciones, determinan el uso de ciertas estrategias de afrontamiento, su estabilidad temporal y situacional.</p> <p>Se les compara con los rasgos de personalidad, autoestima, creencias y características sociales</p>	<p>Procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes, depende de las condiciones desencadenantes.</p> <p>Las estrategias están determinadas por los estilos de cada individuo, por lo tanto son dinámicas.</p>	
<p><b>Estilos de afrontamiento:</b></p> <p>el afrontamiento es un factor mediador de eventos estresantes, así como también puede generar síntomas de enfermedad y la perturbación emocional</p>		
<p>1. El Estilo de Afrontamiento centrado en el Problema:</p>	<p>2. El Estilo de Afrontamiento centrado en la Emoción: que se trata de regular únicamente</p>	<p>3. Estilo de afrontamiento menos útiles o evitativo</p>
<p>Lázarus y Folkman (Reynoso y Seligson, 2002), plantean dos tipos de estilos de afrontamiento:</p> <p>que tiene como función manejar la fuente de estrés y predomina cuando la persona percibe que dentro de sus recursos puede modificar dicha situación.</p> <p>considera que puede hacerse algo eficaz. Se suele utilizar cuando se percibe que el estímulo puede ser cambiado (Solano, 2012). Está más relacionado con el aspecto cognitivo pues la</p>	<p>que se trata de regular únicamente las emociones estresantes asociadas a la situación y predomina cuando la persona considera que el estresor es perdurable y no puede ser modificado. El afrontamiento se manejará entorno a la persona misma y en las emociones que le generen dicha situación pues todo el malestar emocional recae sobre la persona.</p> <p>el uso de un afrontamiento centrado en la emoción es particularmente útil cuando la situación estresante que enfrenta la persona no</p>	<p>se caracteriza por la evitación o escape de la situación estresante.</p> <p>Menos útil.</p> <p>Puede generar estrés y ansiedad.</p> <p>implica una forma de afrontamiento que puede ser útil para la persona en ciertas ocasiones pero en la mayoría de veces interfiere con la manera de afrontar el</p>

<p>persona empieza a crear pensamientos racionales entorno a la situación, logrando establecer alternativas de solución frente al problema (Cadena, 2012).</p> <p>estrategias focalizadas en el problema es de mayor utilidad ya que se relacionan con un mayor bienestar físico</p>	<p>puede ser cambiada ya que ayuda a controlar la angustia y disfunción que podría generarse cuando poco o nada puede hacerse. Es así que este estilo ayuda a mantener la moral en alto y mantener la esperanza.</p>	<p>estímulo estresante de la persona.</p> <p>Estilos de Afrontamiento menos útiles o evitativo: Definido como esfuerzos cognitivos y conductuales que constituye una manera de afrontar el estímulo estresante de manera útil para la persona en ciertas ocasiones pero, la mayoría de veces, puede interferir en el modo de confrontarlo (Cassaretto et al., 2008).</p>
<b>Definición operacional</b>		
<p>todo esfuerzo cognitivo y conductual para cambiar situaciones estresantes.</p>	<p>todo esfuerzo cognitivo y conductual para reducir o eliminar emociones negativas que surgen de la situación estresante.</p>	<p>todo esfuerzo cognitivo y conductual útil para afrontar el estímulo estresante pero puede interferir en el modo de confrontarlo.</p>
<b>Estrategias de afrontamiento (COPE)</b>		
<p>Afrontamiento activo: es una respuesta orientada a controlar activamente el problema</p> <p>Planificación: implica la elaboración mental de estrategias para controlar el evento que provoca estrés.</p> <p>Supresión de actividades competentes: consiste en dejar de lado actividades que interfieren con el afrontamiento del problema</p>	<p>Búsqueda de apoyo social por razones emocionales: significa acudir a otras personas para expresar sus problemas emocionales y tener apoyo moral.</p> <p>Reinterpretación positiva y crecimiento: significa enfocar la situación que provoca el estrés como una experiencia de aprendizaje.</p>	<p>Enfocar y liberar emociones:</p> <p>es la tendencia a centralizar toda la cólera que está experimentado el individuo para luego ventilarla.</p> <p>liberar las emociones de manera abierta.</p> <p>Consiste en centrarse en las consecuencias emocionales desagradables experimentadas,</p>

<p>Postergación del afrontamiento: implica que el sujeto espera la aparición del momento más apropiado para afrontar el problema.</p> <p>Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales: implica acudir donde otras personas en búsqueda de consejo.</p>	<p>Aceptación: significa reconocer que el estresor no podrá ser modificado.</p> <p>Negación: consiste en actuar ignorando el problema o rechazar su existencia.</p> <p>Acudir a la religión: implica acudir a ella como una guía para reinterpretar el problema o como una táctica de afrontamiento.</p>	<p>expresándolas abiertamente.</p> <p>Desentendimiento conductual: significa reducir los esfuerzos contra el estresor abandonando los objetivos con los cuales la situación estresante está interfiriendo.</p> <p>como dejar de actuar a fin de solucionar el problema</p> <p>Desentendimiento mental: implica ejecutar actividades con el propósito de distraer el pensamiento y olvidarse del problema.</p>
---	--	---

Elaboración propia. Extraído de: Iriarte, Ibirrola. (2010).

### Anexo 11

#### Rúbrica de observación

Conducta	Descripción cualitativa	Ponderación de intensidad (0-10)
<p>Manifestaciones de <b><u>lenguaje no verbal</u></b> (gestos, posturas, llanto, incoherencias entre lenguaje verbal y no verbal, etc.)</p>		
<p>Nivel de <b><u>expresión y tono emocional</u></b> durante la entrevista (indicar tema abordado en ese momento)</p>		

**Anexo 12**

**Screening psicossocial: termómetro del distrés (TD)**

el nivel de malestar emocional que ha experimentado durante los últimos 7 días.

**Malestar Emocional Extremo**

**Ningún Malestar Emocional**

Indique si alguna de las situaciones siguientes le ha causado malestar durante los últimos siete días.

Problemas prácticos:		NO	SI
Vivienda			
Seguro médico/financiero			
Trabajo/escuela			
Transporte			
Cuidado de niños			

Problemas familiares:		NO	SI
Relación con la pareja			
Relación con los hijos			
Relación con otros familiares			

Problemas emocionales:		NO	SI
Preocupaciones			
Temores			
Tristeza			
Depresión			
Nerviosismo			
Pérdida de interés en las actividades diarias			

Inquietudes religiosas / espirituales		NO	SI

Otros (indique cuáles): \_\_\_\_\_

**Problemas físicos:**

	NO	SI
Dolor		
Náuseas		
Cansancio o fatiga		
Sueño		
Movilidad		
Dificultad para bañarse/ vestirse		
Respiración		
Llagas bucales		
Alimentación		
Indigestión		
Estreñimiento		
Diarrea		
Cambios en los hábitos de micción (orinar)		
Fiebre		
Sequedad/picores en la piel		
Sequedad/congestión nasal		
Cosquileo en las manos/pies		
Sensación de hinchazón		
Sexuales		
Aspecto físico		
Memoria/concentración		

## Anexo 13

### Guía de entrevista

#### I. DATOS GENERALES:

- Fecha :
- Hora de inicio de entrevista :
- Hora de fin de entrevista :
- Lugar :
- Entrevistado (a) :
- Edad y sexo :
- Grado de instrucción :
- Edad del hermano al enfermar :
- Edad cuando el hermano  
Se enfermó :
- Número de hermanos y posición :
- Composición de la familia  
Durante la enfermedad :
- Composición actual de la familia :
- Entrevistador(a) :

#### II. INTRODUCCIÓN:

En primer lugar, el entrevistador se presenta ("Mi nombre es...") agradece la participación del investigado, recalca el carácter voluntario del proceso, y a continuación menciona el propósito del estudio: "vengo a realizar la siguiente entrevista con el propósito de conocer las vivencias que se tiene cuando se es niño, y un hermano se enferma de cáncer; ya que dichos hallazgos podrían contribuir en futuros programas psicoeducativos para apoyarlos (a los hermanos sanos)". Por otro lado, todo lo conversado el día de hoy será estrictamente confidencial; es por ello que te leeré el siguiente documento de consentimiento informado, el cual contempla la recopilación de datos (grabación), el carácter confidencia del uso de esta información, así como de su identidad, si está de acuerdo, puede firmarlo, y continuar con la entrevista, siéntase libre de tomar la decisión que mejor le parezca.

## I. INSTRUCCIONES:

- Descripción general: A continuación, se realizarán preguntas que permitan conocer e identificar los sentimientos y vivencias experimentadas por los familiares de un niño con cancer, ya que el objetivo de la presente investigación es profundizar sobre estos aspectos; el investigado deberá responder cada una, en medida sienta la confianza, sin presiones.
- Características : Lo conversado el día de hoy se mantiene en estricta confidencialidad, respetando la decisión de cada uno de ustedes, No existen respuestas buenas ni malas, solo respuestas.

## II. ÁREAS A INDAGAR :

### 1. Historia de enfermedad

Preguntas	Comentarios/Observaciones*
- ¿Cómo describirías la relación entre ustedes (hermanos) antes del diagnóstico y la enfermedad,?	
- ¿Qué recuerdas sobre la presentación de la enfermedad de tu hermano/a, se identificó y diagnosticó rápidamente?	
- ¿Qué sabías sobre lo mencionado por los doctores respecto el estadio de la enfermedad y el pronóstico?	

### 2. Afrontamiento de enfermedad

Preguntas	Comentarios/Observaciones*
- Cuando te comunicaron el diagnóstico, ¿Cómo reaccionaste? (pensar, sentir, actuar)	
- Luego del diagnóstico, ¿pensaste en los cambios que ocurrirían?	
- Cuando comenzaron los cambios (por cuidados, hospitalizaciones, tratamientos, etc.), ¿cómo te afectó? ¿Qué solías hacer cuando te sentías así?	
- Solías recurrir a alguien, en esos momentos, para poder conversar? (amigo, familiar)	

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuando surgían crisis (por ejemplo hospitalizaciones, cirugías o cuidados especiales) ¿Cómo buscabas aportar a la situación?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- En los momentos donde te sentías decaído emocionalmente (triste, preocupado, ansioso) ¿qué solías hacer para sentirte mejor?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>A padres:</b> ¿Cómo lo percibían sus padres: la capacidad de confiar y afrontar la separación, la conciencia y sentido de sí mismo, las habilidades de autocuidado, la capacidad de usar la fantasía y el juego, y la orientación hacia otros?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿En qué situaciones buscaste orientación para poder resolver mejor las dificultades que se presentaban? (emocionales, escolares, familiares, etc.)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿En algún momento sentiste perder el control (gritar, decir cosas, tirar objetos) ?, ¿cómo eran esas situaciones?, ¿con qué frecuencia ocurría?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Hubo situaciones que te dieron la sensación de querer olvidarte de todo? ¿cuáles fueron?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Alguna vez quisiste distraerte de alguna dificultad (escolares, familiares, sociales, etc.) o problema, y lo que hiciste solo te hizo sentir peor? ¿Me podrías dar ejemplos?</li> </ul>	

### 1. Sistema familiar

Preguntas	Comentarios/observaciones *
Cómo era la relación de tus padres hacia ustedes (tratos, manera de hablar, etc.)? (antes y después del diagnóstico)	
- ¿En tu familia, con quién solías sentir mayor y menor confianza?	
- ¿Percibiste cambios en la familia después del diagnóstico? ¿Cuáles fueron? (padres, hermanos)	

### 2. Roles familiares y responsabilidades

Preguntas	Comentarios/observaciones *
- Durante la enfermedad, ¿Quiénes se encargaban de brindar los cuidados necesarios?	
- ¿Tus responsabilidades en casa cambiaron? ¿Quién opinabas de ello?	
- ¿Habían otros familiares que ayudaban en los cuidados? (tíos, primos, abuelos)	
- Durante las hospitalizaciones de tu hermano/a, ¿Quién solía ir con él? (papá o mamá?)	
- ¿Dónde solías quedarte, quien te cuidaba?	
- ¿Cómo te sentías con ese cambio?	

### 1. Escolaridad y Socialización

Preguntas	Comentarios/observaciones
- Cuando tenías dificultades Escolares, ¿a quiénes recurrías por ayuda? (amigos, familiares)	

### 2. Entorno y hogar familiar

Preguntas	Comentarios/Observaciones*
- ¿Vivían todos juntos, antes y después del diagnóstico de enfermedad?	
- ¿Dónde se localizaba la Vivienda donde vivían?	
- ¿Recuerdas Cuántas veces tu hermano se ha mudado debido a la enfermedad?	