



Percepción de padres con hijos diagnosticados con cáncer sobre las alteraciones
de su relación de pareja durante el diagnóstico y tratamiento de su hijo

Maribel García Mejía

Faryudy Cañola Saldarriaga

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Programa Psicología

2020

PERCEPCIÓN DE LA RELACIÓN EN PAREJA DE PADRES DE HIJOS CON CÁNCER

Percepción de padres con hijos diagnosticados con cáncer sobre las alteraciones de su relación de pareja durante el diagnóstico y tratamiento de su hijo

Maribel García Mejía

Faryudy Cañola Saldarriaga

Presentado como requisito para optar al título de Psicólogo

Asesor

Rubén Darío Cardona López

Docente psicología.

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Programa Psicología

2020

Dedicatoria

Este trabajo es dedicado a las mujeres y hombres padres de hijos con cáncer, quienes, en nombre de su amor por ellos, abandonan su vida para luchar por la vida de sus hijos.

*Cuando alguien tiene cáncer, la familia entera
y todo el que lo ama también.*

Terri Clark.

Agradecimientos

A mi madre, mi hermana, mi esposo y mi hija, a ellos que han sido mis pilares en este proceso de aprendizaje, gracias por su amor y comprensión.

Faryudy Cañola Saldarriaga.

A mis padres y hermanos quienes me han brindado su apoyo incondicional durante todo mi proceso de formación.

Maribel García Mejía.

Contenido

Lista de tablas.....	VIII
Lista de figuras.....	IX
Lista de anexos.....	X
Resumen.....	XI
Abstrac	XII
Introducción	11
CAPITULO I.....	13
1 Planteamiento del problema	13
2 Justificación	23
3 Objetivos.....	26
3.1 Objetivo general	26
3.1.1 Objetivos específicos.	26
CAPÍTULO II	27
4 Referente teórico.....	27
4.1 El cáncer	27
4.2 Cáncer infantil.....	28
4.3 Implicaciones del diagnóstico y tratamiento en la vida familiar.....	30

PERCEPCIÓN DE LA RELACIÓN EN PAREJA DE PADRES DE HIJOS CON CÁNCER

4.4	Relación de pareja	34
4.5	Alteraciones de la relación en pareja.....	35
4.6	Percepción	38
4.6.1	Percepción como proceso psicológico.	38
4.6.2	Percepción y valoración de las emociones.....	39
CAPÍTULO III.....		41
5	Diseño metodológico.....	41
5.1	Enfoque	41
5.2	Diseño.....	41
5.3	Unidad de análisis y población	42
5.4	Criterio de inclusión	43
5.5	Criterio de Exclusión.....	43
5.6	Instrumento de recolección de la información	43
5.7	Procedimiento.....	44
5.8	Plan de análisis	45
5.9	Consideraciones éticas	47
CAPÍTULO IV.....		48
6	Resultados.....	48

PERCEPCIÓN DE LA RELACIÓN EN PAREJA DE PADRES DE HIJOS CON CÁNCER

6.1	Modos de interacción en pareja, antes del proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo	51
6.1.1	Estilo de vida.....	52
6.1.2	Vínculo afectivo.....	53
6.1.3	Comunicación.....	55
6.2	Implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico en las relaciones de pareja de padres de hijos con cáncer	56
6.2.1	Alteraciones en el estilo de vida.....	57
6.2.2	Reacción frente al diagnóstico.....	60
6.2.3	Desequilibrio emocional.....	62
6.2.4	Estrategias de afrontamiento.....	65
6.3	Alteraciones de la relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo.....	68
6.3.1	Respuestas emocionales.....	69
6.3.2	Valoración de las emociones.....	72
6.3.3	Comprensión de las conductas.....	74
6.4	Categoría emergente: Aspectos familiares vinculados al diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo.....	77
6.4.1	Apoyo familiar.....	78
6.4.2	Alteraciones del relacionamiento familiar.....	79

PERCEPCIÓN DE LA RELACIÓN EN PAREJA DE PADRES DE HIJOS CON CÁNCER

7	Discusión	80
8	Conclusiones.....	84
	Referencias	87
	Anexos	96

Lista de tablas

Tabla 1 Matriz categorial	46
Tabla 2 Matriz de sistematización de la información	49

Lista de figuras

Figura 1. Relación entre objetivos y categorías de análisis	50
Figura 2. Hallazgos en los modos de interacción.....	51
Figura 3. Implicaciones del diagnóstico en las relaciones de pareja.....	57
Figura 4. Alteraciones que sufre la relación de pareja	68
Figura 5. Otros aspectos que influyen en las alteraciones de la relación de pareja	77

Lista de anexos

Anexo A. Guía para realizar la entrevista	96
Anexo B. Consentimiento informado	97

Resumen

La presente investigación busca analizar la percepción que tienen los padres, usuarios de una casa hogar para niños con cáncer (Medellín), frente a las alteraciones de su relación de pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo, esta fue realizada a través de un enfoque cualitativo, el abordaje fue fenomenológico, el cual permitió conocer la realidad experiencial de los participantes por medio de la entrevista semiestructurada. Participaron del estudio seis cuidadores primarios de niños con cáncer. Entre los hallazgos más representativos se destaca que los participantes perciben alteraciones significativas en su relación de pareja: Desintegración familiar, conductas manipulativas, priorización del rol de madre, desinterés afectivo, irresponsabilidad en el padre debido a las implicaciones del diagnóstico de cáncer de su hijo en aspectos como el estilo de vida, la comunicación, el vínculo afectivo y la percepción de apoyo.

Palabras claves: Percepción, relación de pareja, cáncer infantil, alteración, implicación.

Abstrac

The present research seeks to analyze the perception of parents, users of a home for children with cancer (Medellín), against the alterations of their relationship as a couple during the process of diagnosis and cancer treatment of their child, was performed through a qualitative approach, with a phenomenological approach that allowed to know the experienced reality of the participants through the semi-structured interview, participated in the study six primary caregiver mothers of children with cancer. Among the most representative findings, it is highlighted that participants perceive significant alterations in their relationship: Family disintegration, manipulative behaviors, prioritization of the role of mother, affective disinterest, irresponsibility in the father due to the implications of his child's cancer diagnosis in aspects such as lifestyle communication, emotional bond and perception of support.

Key Word: Perception, partner relationship, childhood cancer, alteration, implication.

Introducción

El presente trabajo investigativo tuvo como objetivo analizar la percepción que tienen los padres de familia, usuarios de una casa hogar para niños con cáncer (Medellín), frente a las alteraciones de su relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo. El tema es considerado relevante dadas las cifras significativas de la población que afronta esta problemática. El interrogante surge de una práctica profesional en psicología en el contexto donde fue desarrollado el estudio y también durante la revisión de antecedentes en los cuales no fue posible identificar artículos de investigaciones locales (Antioquia - Medellín).

Posteriormente se define metodológicamente un enfoque cualitativo de abordaje fenomenológico para favorecer la comprensión de la experiencia, la muestra es homogénea y es seleccionada por conveniencia, participan del estudio seis mujeres, madres cuidadoras principales de menores en tratamiento oncológico a quienes se les realiza entrevista semiestructurada por videoconferencia debido a la pandemia Covid- 19.

Para alcanzar el objetivo central inicialmente se determinaron los modos de interacción de la pareja antes del diagnóstico, luego examinar las implicaciones que tiene el diagnóstico en la relación y por último es descrita la percepción de los participantes frente a las alteraciones que sufre el relacionamiento en pareja a causa de la enfermedad de su hijo.

Basados en lo anterior, inició la revisión de autores que abordaban las categorías desprendidas del fenómeno investigado el cáncer, específicamente el infantil, las implicaciones y las alteraciones que origina el diagnóstico en la familia y en la pareja, además, la percepción como proceso psicológico que permite conocer la realidad como es experimentada.

En este sentido, se logra conocer la percepción de los padres de niños con cáncer frente a las alteraciones que experimenta su relación en el estilo de vida, el vínculo afectivo y la comunicación, derivados de las implicaciones del tratamiento que parten de la alteración emocional al recibir el diagnóstico, el desplazamiento a ciudades desconocidas para la atención hospitalaria, las dificultades económicas, la prioridad que establece la mujer a la función de madre, los cambios en el rol del padre y las conductas manipulativas, por mencionar las más representativas.

Por consiguiente, los aspectos que fueron mencionados en el resultado de esta investigación podrían llegar a considerarse en el diseño de un protocolo de intervención psicosocial, para los cuidadores primarios de menores en tratamiento oncológico que requieran desplazarse de su ciudad de origen para el tratamiento de su hijo.

CAPITULO I

1 Planteamiento del problema

El presente proyecto surge de identificar un vacío investigativo, en cuanto a los aspectos que dan cuenta de la percepción de los padres, acerca de las alteraciones de su relación de pareja durante el proceso de tratamiento oncológico de su hijo. Inquietud que nace de un ejercicio de práctica profesional en psicología, llevado a cabo en el año 2019, en una institución que presta servicio de casa hogar para niños con cáncer y su cuidador principal, hospedando usuarios de diferentes municipios de Antioquia y Colombia.

Es oportuno mencionar que, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) el cáncer se define como “un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede aparecer en cualquier lugar del cuerpo formando un tumor, con la capacidad de invadir el tejido circundante y provocar metástasis en puntos distantes del organismo” (párr. 1).

Según el Ministerio de Salud y Protección Social (2018) en Colombia anualmente se presentan 1.322 nuevos casos de cáncer en menores de 18 años y de acuerdo con el Instituto Nacional de Cancerología (INC, 2017), en la población infantil se observaron 281 muertes cada año por cáncer en niños y 218 en niñas en el periodo 2007-2011, además, estima que en Colombia la tasa de supervivencia no supera el 60%, con relación al 80% de los países industrializados. Problemática que empeora en el tiempo cuando se afirma que “A pesar de los avances médicos, el cáncer continúa siendo un serio problema de salud en los países

desarrollados, siendo la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia” (Arenas, Torrado y Garrido, 2016, p.211).

Teniendo en cuenta lo anterior, surgió la necesidad de explorar la problemática mencionada inicialmente como fenómeno que compromete lo psicoafectivo de quienes intervienen en esta situación, por lo tanto, fue preciso buscar las investigaciones que se han realizado en los últimos años sobre este asunto.

En este sentido, fueron consultadas las bases de datos EBSCO, SciELO, ProQuest, Dialnet y Google Académico, encontrando en relación 23 artículos en tres idiomas inglés, portugués y español, que abordan la problemática desde diferentes perspectivas; siete de ellos siguen una línea de investigación cualitativa, nueve cuantitativa, una mixta y seis son revisiones documentales.

Para realizar la búsqueda se utilizaron los siguientes criterios: Palabras claves como cáncer infantil, cáncer pediátrico, padres, niños, madres, cuidador primario, diagnóstico, familia, relaciones de pareja, tratamiento oncológico, psicooncología y factores psicosociales. El período de búsqueda inicial fue determinado para los últimos cinco años, posteriormente, fueron incluidos ocho artículos de años anteriores dado que la información encontrada allí, considerándose relevante en el proceso exploratorio.

Estas investigaciones fueron realizadas en distintos países, en España seis, Colombia siete, México cuatro, Brasil tres, Cuba, Venezuela y Estados Unidos una. De las siete Colombianas en Barranquilla, Bogotá, Cartagena, Chinchiná y Manizales solo un artículo de investigación y dos de Cali. Llama la atención que durante esta revisión no fue posible encontrar

algún estudio procedente del departamento de Antioquia, localidad en la cual se desarrolló este proceso investigativo.

Los antecedentes de investigación revisados plantean lo siguiente:

Una investigación realizada en Venezuela denominada *Comportamiento epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes: Una revisión narrativa*, muestra un panorama mundial de las cifras de incidencia y supervivencia del cáncer, que concluye:

Un denominador común ha sido un incremento de la incidencia, así como de la supervivencia, principalmente esta última en países desarrollados, en contraste a los no desarrollados en los cuales el panorama es más sombrío, por lo tanto, la prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno siguen siendo las premisas en la valoración de los pacientes en todas las edades (Díaz et al., 2019, p.350).

Además, dicho estudio menciona un artículo procedente de la ciudad de Santiago de Cali, llamado *Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana*, donde los hallazgos locales coinciden con la conclusión anterior, en el sentido en que las tasas de incidencia de cáncer oncológico identificadas para la ciudad fueron menores a muchas de las reportadas durante la revisión literaria realizada (Tovar y Gómez, 2016).

De otro lado, investigaciones en Brasil y México convergen en que el diagnóstico de cáncer pediátrico altera de manera significativa la cotidianidad de los cuidadores, afectando en gran medida su funcionalidad y calidad de vida. El impacto es integral y abarca tanto esferas emocionales como familiares y sociales (Alves et al., 2017; Montero, Jurado y Méndez, 2014).

Al mismo tiempo, Alves et al., (2017) mencionan algunas variables que favorecen el acercamiento al fenómeno aquí investigado, entre ellas: Significación del cáncer en el cuidador, impacto para el cuidador familiar, tratamiento y sus dificultades, distanciamiento de la ciudad de origen, el cuidador durante la exigencia hospitalaria y la adaptación a una nueva ciudad, separación familiar, pérdida del vínculo social e importancia de la relación entre el cuidador y el niño.

Otros dos estudios hechos en Brasil denominados, *Câncer infantil: Uma análise do impacto do diagnóstico* y *Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: Percepções e experiências frente ao diagnóstico* afirman que la familia durante el proceso de tratamiento oncológico infantil genera sentimientos dolorosos y desesperadores, al punto de presentar riesgo potencialmente clínico, y que de acuerdo con las características psicosociales familiares buscan alternativas para enfrentar la enfermedad que se adapten a la nueva realidad (Caprini y Motta, 2017; Santos de Paula, Carvalho da Silva, Oliveira y Fernandes, 2019).

Por otra parte, en Colombia han investigado acerca de los *Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad*, también sobre la *Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer*, escritos que ubican a las mujeres como principales cuidadoras de personas con enfermedad y, aquellas en condición de madres, con mayor dedicación cuando se trata del cuidado de los menores; también se encuentra un porcentaje representativo de los cuidados en cabeza de los padres (Ballestas et al.,2013; Carrillo, Sánchez y Barrera, 2015).

Adicionalmente, el estudio de Carrillo et al. (2015), plantea que de las madres cuidadoras “el 70,6 % de ellas carece de la habilidad suficiente para cuidar a sus hijos con cáncer, y 31,8 % tienen un nivel mínimo de habilidad” (p. 394) lo cual, sumado a las demandas del proceso de

tratamiento, genera alto riesgo psicoemocional tanto para ellas como cuidadoras como para los niños a su cargo.

En la misma línea de los trabajos anteriores, en España, han realizado varias investigaciones en relación con el impacto de las enfermedades crónicas en la familia. Entre ellas se encuentran: *Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares* (Grau y Espada, 2012), *Familia y enfermedad crónica pediátrica* (Grau y Fernández, 2010), e *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia* (Grau, 2002).

En los anteriores artículos, el autor recoge la importancia de la intervención del niño en el contexto familiar, reconociendo la singularidad de las necesidades tanto personales como familiares y el impacto psicosocial que genera en ellos, dado a conocer a través de las alteraciones que sufren las relaciones padres e hijo, hermanos y relaciones conyugales.

Así mismo, Grau (2002) afirma que el mejoramiento de la calidad de vida del niño y sus cuidadores está sujeto a los aspectos psicosociales y educativos que afronta. En ese sentido, afirma que la intervención multidimensional en los ámbitos de desarrollo del niño y la familia evitará posteriores desajustes durante el proceso de tratamiento oncológico.

Otros estudios realizados en España y México, *Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer*, *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer* y el *Estrés y calidad de vida relacionada con la salud en padres de niños con leucemia linfoblástica aguda*, encontraron que los cuidadores de pacientes con cuidados oncológicos disponen de muy poco tiempo para tener relaciones sociales y atender sus necesidades, esto les genera mayor agotamiento y dificultad en el proceso de asimilación y adaptación. En consecuencia, los cuidadores niegan frecuentemente el estrés,

produciendo en el cuidador somatización y alteración en el bienestar físico y mental (Campiño y Duque, 2016; De la huerta, Corona y Méndez, 2006; De la Rubia, Herrera, García y López, 2012).

En otros países como Cuba y Estados Unidos han investigado acerca de la *Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial* y *The relationship between barriers to care, caregiver distress, and child health-related quality of life in caregivers of children with cancer* dando a conocer algunos factores que influyen en los estilos de afrontamiento en los cuidadores primarios.

Estos factores son, falta de comunicación por parte del personal médico hacia los cuidadores, relacionada con la carencia del flujo de información sobre la patología, además, de la dificultad del cuidador para comprender el lenguaje técnico utilizado, y el deterioro de las relaciones interpersonales, laborales, y los problemas económicos que desestabilizan y desarmar los vínculos familiares, afectando el bienestar psicológico de los integrantes de la familia. (Matos y Mercerón, 2017; Monzon et al., 2018).

Del mismo modo varias investigaciones en España y Colombia *Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento, Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía y Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas*, afirman que, el apoyo de los familiares y la resignificación influyen positivamente en la salud física de los progenitores y constituye un elemento esencial para el bienestar del cuidador. Es importante sentir una red de apoyo, tener un espacio para expresar sus emociones lo cual les

ayuda a sentirse más satisfechos, asimilando la situación y disminuyendo el estrés, actitudes que influyen en la salud del cuidador para mejorar su calidad de vida.

Lo anterior, es logrado a partir del diálogo y la relación con el otro, afianzando los vínculos sociales entre familias que logran identificarse con la situación problema, el diálogo conlleva a tener una reflexión sobre los imaginarios que tienen los cuidadores posteriormente al diagnóstico y a resignificar el sentido de la enfermedad, generando nuevas estrategias y estilos de afrontamiento (Velasco, Bengoechea, y López. 2019; González-Salazar, 2019; Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Carrique, 2015).

Como fue mencionado anteriormente en varias investigaciones, el acompañamiento de los familiares, el apoyo psico oncológico y psicosocial para la familia del paciente es reconfortante. Según otros estudios realizados en España y México *Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil* y *Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer*, los cuidadores primarios juegan un papel fundamental en la recuperación del paciente, en su cuidado físico y emocional, pero, es cuestionable lo que sucede cuando estos cuidadores no tienen un auto cuidado y no se les brinda un acompañamiento psicológico y familiar, pueden presentar desestabilidad emocional y física a la hora de cuidar al niño. (Arenas et al., 2016; Galindo, et al., 2015).

Por consiguiente, cuando el cuidador recibe un acompañamiento reduce su carga, disminuyen los niveles de estrés y tiene una mejor capacidad de afrontamiento. Como afirman Arenas et al., 2016 y Galindo, et al., 2015, para el psicólogo o el grupo de apoyo psicosocial es

necesario tener una comprensión de la realidad de la familia y de la enfermedad del paciente, de esta forma junto al paciente y sus cuidadores desarrollan nuevas formas de adaptación.

En suma, la anterior revisión literaria da apertura a un análisis exploratorio del fenómeno a investigar, los temas más recurrentes fueron: Fundamentos epidemiológicos de la enfermedad; cifras y estadísticas de incidencia, mortalidad y supervivencia; impacto del diagnóstico e implicaciones en el paciente y en las familias; factores psicosociales de riesgo; estrategias de afrontamiento y algunas propuestas de intervención.

Cabe mencionar que algunas investigaciones abordaban la afectación familiar posterior a la muerte del niño con cáncer, estas fueron revisadas más no tenidas en cuenta, dado que no es este el asunto que ocupa a esta investigación, podrán ser objeto de otro tema de estudio.

De esta exploración, se concluye que las implicaciones en el paciente y en la familia durante el proceso de tratamiento oncológico pediátrico han sido ampliamente analizadas; sin embargo, en Colombia las investigaciones en este tema son pocas, teniendo en cuenta que el cáncer pediátrico se presenta como la segunda causa de muerte (OMS, 2018); al respecto se dice que:

La experiencia de criar un (a) hijo (a) con cáncer no ha sido estudiada suficientemente. La mayoría de los estudios acerca de las familias de niños con cáncer se ha realizado en contextos diferentes al colombiano y empleando métodos de investigación que no permiten describir las preocupaciones, las prácticas, los hábitos y las dificultades cotidianas de los padres desde el punto de vista de ellos (Castillo, y Chesla, 2003, p.155).

Adicionalmente, es evidente que solo la investigación brasilera de Alves et al., (2017) tuvo en cuenta el desplazamiento que deben realizar algunas familias desde su ciudad de origen a otros lugares, para garantizar que la prestación del servicio de salud al niño con cáncer se realice en instituciones con los recursos necesarios, lo cual implica llegar a una ciudad que es desconocida para la mayoría, generando más gastos en alimentación, hospedaje y desplazamiento.

Surge entonces la necesidad de estudiar esta situación en el contexto colombiano y en el ámbito local. En Medellín funcionan instituciones que tienen como misión apoyar a los niños y niñas de escasos recursos de los municipios del departamento de Antioquia y del territorio nacional que padecen la enfermedad del cáncer, en lo referente a su alimentación, traslados, asistencia médica, psicológica, social, entre otros, de acuerdo con sus necesidades. Les brindan casa hogar para que se hospeden junto a su acompañante mientras están en su proceso de tratamiento en la ciudad. Algunas de estas instituciones son: Fundación para niños con cáncer: Pequeños Discípulos de Jesús, Funicancer, Corporación Esperanza de María Rosa Mística y Medicancer.

Cabe mencionar que, durante el proceso de práctica se observaron algunos aspectos importantes que alteran la cotidianidad del cuidador, entre ellos, el desplazamiento de sus ciudades de origen para realización del tratamiento, separación familiar por el distanciamiento, desconocimiento de la ciudad hospedante, bajos ingresos, bajo nivel de escolaridad, red de apoyo familiar y social débil, problemas en las relaciones en pareja, además dificultades de adaptación en la institución por problemas de convivencia.

De acuerdo con los antecedentes y teniendo en cuenta las observaciones anteriores, surge la idea de investigar el fenómeno partiendo del siguiente interrogante: ¿Cuál es la percepción que tienen los padres de familia, usuarios de una casa hogar para niños con cáncer (Medellín), frente a las alteraciones de su relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo, en el 2020-2?

2 Justificación

El diagnóstico de cáncer infantil genera alteraciones significativas en el relacionamiento familiar dados los cambios en la funcionalidad y cotidianidad de los integrantes de la familia durante el proceso de tratamiento oncológico, más aún, cuando el paciente es un niño y depende totalmente de los padres.

Cada experiencia durante la enfermedad crónica de una niña o un niño con cáncer es considerada como un proceso de aprendizaje para todos los actores incluidos, ya que estos afrontan una situación de vida totalmente nueva, diferente, bajo situaciones detonantes de altos niveles de estrés y tensión socio familiar (González-Salazar, 2019).

En el marco de las enfermedades crónicas “el cáncer al ser la segunda causa de muerte en el mundo” (OMS, 2018, párr.1) es un asunto altamente relevante para los profesionales de la salud mental, implica entonces, realizar investigaciones que aporten elementos para el diseño de programas de intervención psicosocial tanto para el menor como para sus familias.

Por ende, esta investigación podrá ser utilizada por las entidades y fundaciones que apoyan las familias con pacientes de cáncer infantil, ampliando y fortaleciendo los conocimientos sobre la percepción de la relación en pareja de los padres durante el proceso de tratamiento y a su vez, es una manera de contribuir y ampliar el vacío investigativo sobre este tema.

El diagnóstico de una enfermedad crónica altera la dinámica de vida del paciente y los cuidadores primarios; durante el proceso del tratamiento estos pasan por situaciones estresantes, cabe mencionar que “conocer la percepción del apoyo social funcional que tiene el cuidador

permite identificar los aspectos negativos que estos experimentan en el cuidado a largo plazo de una enfermedad crónica” (Vega-Angarita, 2011, p.277).

Habría que decir también que, según Fachado, Menéndez y González (2013) es de suma importancia que el cuidador primario reciba un apoyo por parte de la familia, grupos psicosociales, entidades promotoras de salud (EPS) y demás entidades gubernamentales, en las cuales tenga un respaldo emocional, afectivo, económico, entre otros, favoreciendo la calidad de vida del cuidador y a su vez la del paciente. Siendo el apoyo social el que permite al individuo tener la capacidad para asimilar la situación por la cual están pasando y generar estrategias de afrontamiento aptas para adaptarse al proceso e inhibir los procesos psico-patológicos que pueden desencadenarse.

Adicional a esto, durante el proceso de tratamiento de un hijo con cuidados oncológicos es posible identificar alteraciones en la relación en pareja, generando efectos significativos “ambas personas pueden sentir tristeza, ansiedad, enojo o incluso desesperanza, (...) Para algunas parejas enfrentar los desafíos del cáncer juntos fortalece su relación, para otros, el estrés del cáncer puede generar problemas nuevos y empeorar los existentes” (American Society of Clinical Oncology (ASCO), 2018, párr. 2,3).

En Colombia los menores con cáncer están amparados por la Ley 1388 de 2010, la cual dispone los lineamientos para garantizar el derecho a la vida de los niños y establecer varias medidas para disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en los menores, garantizando todos los servicios que son requeridos para la detección temprana y el tratamiento integral.

Sin embargo, en este proceso investigativo no fue posible hallar algún código en la legislación colombiana que ampare a los cuidadores familiares, garantice su bienestar físico,

psicológico y social además de mitigar los efectos de riesgo individuales y familiares durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico.

La intervención de los cuidadores y familiares de los niños en proceso de tratamiento oncológico favorece las posibilidades de supervivencia. Posibilita mejorar las condiciones de calidad de vida y bienestar (Grau, 2002).

Se determina entonces, investigar las alteraciones de la relación en pareja en los padres durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo, comprendidas a través de la percepción de los participantes; información que en su momento puede ser útil, aportando elementos para el diseño de programas de acompañamiento psicológico en cuidadores de niños enfermos con cáncer, provenientes de ciudades distintas y distantes de la de origen, que viven en instituciones prestadoras de servicio de casa hogar para niños con esta patología y sus cuidadores.

3 Objetivos

3.1 Objetivo general

Analizar la percepción que tienen los padres, usuarios de una casa hogar para niños con cáncer (Medellín), frente a las alteraciones de su relación de pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo, en el 2020-2.

3.1.1 Objetivos específicos.

- Determinar los modos de interacción en la pareja antes del proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo.
- Examinar las implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo en la relación de pareja de sus padres.
- Describir las percepciones frente a las alteraciones de la relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo.

CAPÍTULO II

4 Referente teórico

A continuación, se presentan los referentes conceptuales que soportaron esta investigación. Inicialmente abordar el cáncer como patología crónica, haciendo énfasis en el cáncer infantil; posteriormente revisar los aspectos relacionados con las implicaciones del diagnóstico y tratamiento en la vida familiar, específicamente, en las relaciones de pareja de los padres, conceptualizar la relación de pareja y, finalmente, la percepción como proceso psicológico que permite la comprensión del fenómeno; todo esto en el contexto de las casas hogares que prestan servicio de hospedaje a los niños con cáncer y a su cuidador principal que carecen de los recursos económicos suficientes para su sostenimiento durante el proceso.

4.1 El cáncer

Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2019) el cáncer es definido como: “Grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo.” (p.1).

Por su parte, el glosario del INC (2018) define varios tipos de cáncer, entre ellos:

- El carcinoma es un cáncer que empieza en la piel o en los tejidos que revisten o cubren los órganos internos.

- El sarcoma es un cáncer que empieza en el hueso, el cartílago, la grasa, el músculo, los vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.
- La leucemia es un cáncer que comienza en un tejido donde se forman las células sanguíneas, como la médula ósea, y hace que se produzca un gran número de células sanguíneas anormales y que estas entren en la sangre.
- El linfoma y el mieloma múltiple son cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario.
- Los cánceres del sistema nervioso central empiezan en los tejidos del encéfalo y la médula espinal. También se llama neoplasia maligna.

Al mismo tiempo, el INC (2018) informa que en Colombia se registraron 6.918 casos nuevos de cáncer durante el 2017; 178 de ellos, en niños menores de 14 años y que fallecieron cerca de 1.187 personas a nivel nacional por la misma enfermedad durante el mismo año.

4.2 Cáncer infantil

De acuerdo con el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo (2020), en Colombia hay 6.218 menores de 18 años con diagnóstico de cáncer. Adicionalmente, esta institución presenta los cinco tipos de cáncer de mayor incidencia en todo el país, en la población menor de 18 años, los cuales son: Leucemia linfocítica aguda, Sistema nervioso central, Linfoma No Hodgkin, Linfoma Hodgkin y Sistema urinario.

Por otra parte, la OMS (2018) afirma que el cáncer es una de las enfermedades que puede afectar a cualquier población sin discriminar edad o género. En los niños aún se desconoce las

causas del diagnóstico, sin embargo, estudios logran evidenciar que algunos tipos de cáncer tienen predisposición genética.

Durante el proceso del diagnóstico los cuidadores principales deben modificar sus costumbres y roles como lo menciona Grau y Fernández (2010) esto se da debido a la demanda de tiempo que requiere el paciente, así mismo en el proceso del tratamiento oncológico las familias o cuidadores principales tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad, las cuales son:

- Fase de crisis: Comprende el periodo previo al diagnóstico. En esta fase se manifiestan los síntomas y existe la sospecha de que algo no va bien. En este periodo hay que aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse.
- Fase crónica: Es intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal. En esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia.
- Fase terminal: La sensación de pérdida está presente. Hay que afrontar la muerte y trabajar el duelo. La hospitalización, los tratamientos, las secuelas y la muerte del niño son un desafío para la familia. (p.204)

Por otra parte, existe gran variedad de tratamientos oncológicos los cuales favorecen que el paciente y su familia tengan una mejor calidad de vida. De acuerdo con la OMS (2018) cuando hay una atención oportuna el paciente puede acceder a un tratamiento integral, estos son: cirugías, radioterapias, quimioterapias, atención psicosocial, entre otros. Es de gran importancia

que durante el tratamiento paciente y familia cuenten con apoyo psicosocial para favorecer el afrontamiento de la enfermedad.

Cada una de estas terapias tiene una finalidad, según Guijarro (2009) una de las primeras terapias utilizadas durante el tratamiento oncológico fue la cirugía, la cual consiste en retirar el tumor, además existen otras técnicas, que son: La radioterapia la cual es utilizada para eliminar las células cancerígenas por medio de rayos-x, la quimioterapia que se basa en la aplicación de diferentes fármacos y el trasplante de médula ósea o trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, el cual se realiza mediante el trasplante de células que pueden ser propias o de un donante, todas con el objetivo principal, combatir el cáncer.

Cabe resaltar que durante el tratamiento oncológico el paciente debe tener una atención multidisciplinaria por todas las demandas que este requiere y al mismo tiempo necesita el acompañamiento de sus familiares o cuidadores principales.

4.3 Implicaciones del diagnóstico y tratamiento en la vida familiar

“Gran parte de la alegría que la llegada del bebé introduce en la vida de los padres radica en el hecho de que sea una criatura humana y esté intacta” (Winnicott, 1957, pág. 40). Esta afirmación da cuenta del imaginario positivo de las parejas que esperan un hijo, en la medida en que cuentan con que siempre nacerá en buen estado de salud; en los casos en los cuales el hijo es deseado, se anhela la pronta llegada del bebé y su nacimiento se convierte en agente motivacional e integrador de la familia.

Sin embargo, el devenir del desarrollo de menor es imprevisible, es complejo garantizar su estado saludable e integral, al respecto Bauman (2003) afirma que “Las alegrías de la

paternidad vienen en un solo y mismo paquete con los sinsabores del autosacrificio y el temor a peligros desconocidos” (p.43)

Es así como, recibir el diagnóstico de cáncer de un hijo puede ser devastador para la familia, esta se conserva sólida mientras los hijos se desarrollen bien, pero el quiebre será inevitable con un niño enfermo, los cambios que sufre el grupo familiar dependerán de sus particularidades. Al respecto Fernández (2004) afirma que:

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etcétera (p.252)

De acuerdo con Grau y Fernández (2010) la reacción familiar dependerá del curso que lleva la enfermedad:

- Comienzo agudo o gradual: El comienzo agudo limita el tiempo de adaptación a la enfermedad, cuando es gradual, permite a la familia flexibilizarse ante las exigencias del proceso de tratamiento.
- Curso progresivo: Implica demandas sucesivas y falta de tiempo de recuperación ante las persistentes recaídas.
- Curso constante: El paciente logra estabilizarse, sin embargo, presenta una limitación que se recarga sobre el cuidador y la familia. En los periodos de remisión de síntomas la familia retoma su nueva cotidianidad y al presentarse la recaída experimenta nuevamente alteraciones emocionales y psíquicas.

- Resultado de la enfermedad: Durante el proceso de enfermedad, la familia puede tomar actitudes que la llevan a vivir un duelo anticipado, forzando el aislamiento del paciente, prohibiéndole que realice sus actividades cotidianas e inhibiendo su autonomía.
- Discapacidad: Implica cambios en los roles y funcionalidad familiar, cuando se presenta en las últimas fases la familia cuenta con el tiempo necesario para definir cómo afrontar esta dificultad.

Andolfi (citado por Espinosa, 2014), en el marco de la teoría sistémica señala a la familia como un “punto de encuentro entre necesidades individuales e instancias sociales, más aún como un sistema relacional que supera a sus miembros individuales y los articula entre sí” (p.18). La familia es de gran importancia en lo relacionado a la protección de la salud de cualquier persona, es el sostén integral y conservador de las necesidades básicas de un enfermo, “las funciones familiares permeadas por el amor y el afecto, generan procesos que actúan como protectores de salud o coadyuvantes de la enfermedad” (Espinosa, 2014, p.18).

Así también, los rasgos de la personalidad, los estados emocionales y la influencia de los grupos de apoyo intervienen significativamente en el curso de la enfermedad, sin dejar de lado las variables biológicas, psicológicas, sociales políticas y culturales (Espinosa, 2014).

Grau y Espada (2012) presentan las siguientes fases por las cuales pasa la familia durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico:

- Diagnóstico: La reacción es de shock y pánico.
- Fase de desintegración: Depresión, cólera y culpa.
- Fase de ajuste: Búsqueda de información, control emocional y comunicación con el entorno y la sociedad.

- Fase de reintegración familiar: Integración de la enfermedad en la vida familiar. (p.126)

Además de lo anterior, la dinámica familiar es fortalecida o desajustada de acuerdo con las interacciones familiares, la red de comunicación es generadora de lazos afectivos y establece el nivel de apego y funcionalidad de los integrantes, sin dejar de lado la individualidad emocional e intelectual que les permite asumir una postura frente a las diferentes situaciones que se presentan (Régulo y Santana, 2014).

Ahora bien, un cáncer pediátrico irrumpe en la vida familiar, en el proceso de adaptarse a las exigencias de la enfermedad que se convierten en parte de su cotidianidad, se producen cambios en la rutina familiar, los planes y prioridades, el estilo emocional y modo de expresar las emociones. Cada familia responde de acuerdo con su modo de organización y funcionalidad (Grau y Espada, 2012).

Una de las principales causas de la ruptura familiar tiene que ver con la hospitalización, el desplazamiento que vive el enfermo y la familia de su lugar de origen al centro hospitalario que le garantiza el servicio de salud. Esta separación genera gran impacto emocional, alterando la planificación familiar y aumentando el aislamiento social.

Estas alteraciones en la dinámica familiar pueden traer consigo consecuencias negativas sobre el cuidador del niño. Las alteraciones que se presentan durante las fases de la enfermedad ocasionan agresiones mutuas por parte de los padres, lo cual disminuye la capacidad para definir sobre lo que es más conveniente en el periodo del tratamiento oncológico del hijo (Fernández, 2004).

4.4 Relación de pareja

Para hablar de la relación de pareja y de los aspectos que la alteran es necesario conocer el concepto de pareja, según Stange, Ortega, Moreno y Gamboa (2017) definen la pareja como:

La relación que se establece de común acuerdo entre dos personas, basada en el interés y el afecto, para interactuar y compartir un periodo de tiempo, independientemente de su estructura, del grado de formalización de esa unión o de la orientación sexual de sus integrantes. (p. 10)

De otro lado González (citado por Flórez y Sánchez, 2019) afirma que:

Una de las relaciones a la que se le otorga mayor importancia en la vida del individuo es la de pareja, puesto que es una conexión sentimental en la cual se busca cercanía, intimidad y apoyo a largo plazo; además de que genera un tipo de compromiso y convivencia amena para alcanzar objetivos conjuntos de las personas que conforman la diada” (p.3).

Por su parte para López-Jurado. (2006) la pareja la componen dos personas, varón y mujer unidos por el amor. Las fuerzas naturales de unión y procreación son transculturales; el impulso natural a unirse, a convivir y a tener hijos es diferente de la definición cultural del matrimonio.

Las anteriores definiciones coinciden entonces en que la pareja se conforma por dos individuos, son establecida por la búsqueda de vínculos afectivos, intimidad y/o procreación, sostienen una unión permanente y acuerdos mutuos para alcanzar objetivos comunes dentro de su proyecto de vida.

Según Lucarelli y Wittner (2019) cuando se forma una relación de pareja y se afianza el vínculo sentimental esto influye positiva o negativamente en la calidad de vida del individuo. En el relacionamiento en pareja existen unas variables que se vinculan con la satisfacción en el ámbito conyugal. El autor menciona que las variables externas contextuales que son: El contexto cultural en estas encontramos el, hábitat, nivel educativo, ámbito económico-laboral, creencias, normas, valores y sentido del humor; las variables individuales como: Género, salud, personalidad, estilo de apego, grado de diferenciación del self, las cuales determinan en el estilo de vida que tuvo las persona, a diferencia de las variables inherentes a la relación de pareja las cuales se originan en el proceso de relacionamiento, tales como: Expresión del afecto, tiempo libre compartido, comunicación, sexualidad, compromiso, estrategias de mantenimiento y resolución de conflictos. Por último, menciona las variables relativas al ciclo vital: Hijos, paso del tiempo y edad.

Estas variables favorecen la comprensión del modo de interacción en pareja, así como el abordaje de su experiencia vivida asociadas al fenómeno investigado, para contribuir al análisis de la percepción que tienen los participantes en cuanto a la alteración de la relación en pareja causadas por la enfermedad crónica de su hijo. Otro aspecto para tener en cuenta para hablar de pareja son estructura, conformación, funcionamiento, contexto histórico, cultural y social Stange, Ortega, Moreno y Gamboa (2017).

4.5 Alteraciones de la relación en pareja

El diagnóstico de un hijo con cáncer conlleva a que los padres como cuidadores principales cambien su estilo de vida y, en ocasiones, pierdan su vida social debido a que

ahora su tiempo es más limitado, los hijos deben de permanecer jornadas extensas en centros hospitalarios, así como tener un acompañamiento continuo durante todo el tratamiento. Algunas familias reaccionan ante esta situación con respuestas emocionales, tales como estrés, frustración y culpabilidad que afectan su salud psíquica (Grau, 2002).

Además, la relación de pareja también se ve afectada cuando hay un deterioro en la comunicación entre los conyugues, no se tiene un apoyo mutuo o alguna de las partes quiere evadir la responsabilidad del cuidado de su hijo, todo lo anterior desfavorece el sentir del apoyo emocional requerido en el proceso del diagnóstico y tratamiento (Grau, 2002).

Durante el tratamiento de un hijo con cáncer los cuidadores principales, en este caso los padres pasan por un periodo emocionalmente difícil. Para Navarro (2004) algunas parejas reaccionan positivamente ante el diagnóstico, hay un apoyo mutuo tanto en la realización de los deberes como en lo emocional, lo cual es significativo para el conyugue que está encargado del cuidado del paciente; sin embargo, en el proceso de tratamiento los padres del niño oncológico tienen sentimientos de culpa, generándoles gran malestar y rupturas emocionales.

Así también, Navarro (2004) refiere que la pareja deberá replantear su proyecto de vida y sus actividades cotidianas; en dicho proceso tendrán influencia directa las creencias, la flexibilidad, estilos de afrontamiento, valores, vínculos familiares y acontecimientos por los cuales hallan pasado, estos determinarán que la pareja tenga una respuesta positiva o negativa durante el proceso de adaptación al tratamiento.

Cabe mencionar que durante el proceso de tratamiento oncológico los padres adoptan estrategias de afrontamiento a través de diferentes procesos. De la Huerta, Corona y Méndez (2006) presentan dos estilos de afrontamiento, Cognitivo activo y Conductual activo, los cuales

“permiten observar los esfuerzos por disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza que la enfermedad implica” (p.50).

En primer lugar, el afrontamiento cognitivo activo está basado en el estudio detallado de las exigencias que trae consigo la patología del menor, con la idea de comprenderla y de esta manera buscar alternativas que permitan crear respuestas oportunas y óptimas ante las demandas. Por otra parte, el afrontamiento conductual parte de la búsqueda de información para tomar medidas efectivas, apoyándose en profesionales y planificando las acciones a realizar (De la Huerta et al., 2006).

Sin embargo, estas estrategias pueden variar de acuerdo con la gravedad del cáncer con el que sea diagnosticado el hijo; durante el proceso los padres, en ocasiones, se olvidan de sus necesidades por atender las necesidades del hijo en condición de paciente, lo que genera efectos estresores que alteran el relacionamiento familiar (De la Huerta et al., 2006).

Del mismo modo, hay cambios significativos en las relaciones de pareja que van desde separaciones hasta rupturas, esto, debido al exceso de funciones por el cuidado desmedido del hijo, la falta de comprensión emocional e indiferencia por parte de la pareja y, la falta de comprensión por parte de uno de los padres hacia el hijo que se encuentra enfermo (Grau y Espada, 2012).

Como se ha mencionado anteriormente, al interior de las familias y en la relación de pareja se presentan alteraciones importantes durante el proceso oncológico de un hijo. De acuerdo con Grau y Espada (2012), algunas parejas pueden sostener el equilibrio de sus relaciones sentimentales, llegan a acuerdos mediante el diálogo, sobrellevan la situación más

fácil y fortalecen los vínculos afectivos. En otros casos, las parejas sufren desequilibrio emocional, deterioro en la comunicación y afectación en las relaciones sexuales.

Adicionalmente, la satisfacción de los deseos sexuales en relaciones de parejas es de gran importancia, ya que no solo basa su satisfacción en el cuerpo sino principalmente en la satisfacción psíquica o afectiva, como lo menciona Winnicott (1957), “el sexo no es meramente una cuestión de satisfacción física (...) las satisfacciones sexuales equivalen a haber alcanzado un crecimiento emocional” (p.40).

4.6 Percepción

4.6.1 Percepción como proceso psicológico.

La percepción como proceso psicológico puede ser entendida como “una compleja transformación de los efectos que los estímulos ejercen sobre nuestros sistemas sensoriales en información y conocimiento sobre los diferentes elementos, objetos y entidades de nuestro ambiente” (Colmenero, 2004, p.27), de ahí que su expresión sea un proceso fundamental para la comprensión de cualquier fenómeno en la vida de los seres humanos.

Por otra parte, Carterette y Friedman (Citado por Arias 2006) define que la percepción es una “parte esencial de la conciencia, es la parte que consta de hechos intratables y, por tanto, constituye la realidad como es experimentada” (p.10). Conocer la percepción de una persona sobre un fenómeno implica entonces conocer la realidad de su experiencia.

De otro lado, Martínez y Romero (2013) afirman que es importante aclarar que la percepción difiere de la sensación, la sensación es la respuesta de los sentidos a los estímulos ambientales, mientras la percepción requiere un proceso más complejo que implica dar un significado a estos estímulos y hacer un razonamiento de estas representaciones mentales, “la

percepción es un proceso abierto que comunica tanto como transforma al perceptor en su confrontación con el mundo” p. 155

4.6.2 Percepción y valoración de las emociones.

De acuerdo con Mestre, Palmero y Guil (2004) la percepción permite la “valoración y expresión de las propias emociones” p.143, proceso que posibilita a las personas evaluar lo que el otro dice a través de su lenguaje verbal y no verbal y, al mismo tiempo manifestar lo que piensa y siente sobre determinada situación.

Así mismo, este proceso psicológico, es la principal habilidad requerida para ser una persona emocionalmente inteligente, según Mestre et al.,2004 de la percepción se desprenden algunas otras sub-habilidades como: “Identificación de las emociones en los estados subjetivos propios, identificación de las emociones en otras personas, precisión en la expresión de emociones, discriminación entre sentimientos y entre las expresiones sinceras y no sinceras de los mismos” (p.255), estas habilidades son fundamentales en el reconocimiento de los estados anímicos.

De esta manera, la forma en que una persona percibe y reconoce las propias emociones da cuenta de la capacidad que tiene para reconocer la expresión de las demás, “para llevar a cabo interacciones sociales adaptativas, los sujetos deben igualmente ser precisos en las evaluaciones de los estados emocionales de las personas con las que interactúan” (Mestre et al., 2004, p.256).

Adicionalmente la capacidad de leer las señales no verbales como expresión del estado afectivo de las personas, la significación que se tiene sobre estas manifestaciones y las conductas derivadas, suponen un reconocimiento de los sentimientos y de la autenticidad de estos (Mestre et al., 2004). Para fortalecer esta afirmación el autor considera preciso el abordaje de dos

conceptos: La alexitimia como incapacidad para identificar las expresiones afectivas y los estados de ánimo y, la empatía como la habilidad que permite precisar las respuestas afectivas más ventajosas que favorecen una relación interpersonal adecuada.

De este modo “el afecto es inferido por las expresiones faciales de una persona, es la expresión externa de la emoción de un individuo” (León y Nava, 2014, p.244). Esta inferencia está determinada por las significaciones que el receptor da a cada expresión y así mismo la respuesta será generada por las representaciones que tiene de ellas.

Al respecto León y Nava (2014) afirman que:

Un estado de sentimiento se vuelve un afecto cuando otros pueden observarlo. Los psicólogos atienden a varios componentes del afecto, incluyendo pertinencia, intensidad, movilidad y rango. Al evaluar el afecto, el psicólogo toma nota del afecto inapropiado, el grado en que la expresividad emocional de una persona falla en corresponder al contenido de lo que se está exponiendo, p.244.

En ese sentido, la percepción permite la comprensión de las realidades individuales, los paradigmas acerca del relacionamiento en pareja, el motivo por el cual se vinculan y las causas de separación. Al respecto Espinoza, Correa y García (2014) afirman que: “Al entender el significado de tales experiencias y la realidad personal (...), es posible obtener un conocimiento más certero de la naturaleza humana en los casos de relación de pareja en donde uno o ambos miembros tienen una percepción social” (p. 140).

De esta manera, la comprensión de las conductas y expresiones afectivas entre las parejas aportará, elementos que permitan desarrollar propuestas de intervención que favorezcan la reestructuración familiar posterior al diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo.

CAPÍTULO III

5 Diseño metodológico

5.1 Enfoque

El presente trabajo de investigación cuyo tema se refiere a la percepción de los padres usuarios de una casa hogar (Medellín) frente a las alteraciones de su relación en pareja, durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo, tiene un enfoque cualitativo, ya que este busca “describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes” (Hernández-Sampieri, Fernández y Baptista, 2014, p.11). Los padres de niños con cáncer a través de las expresiones de sus experiencias y vivencias dan cuenta de las alteraciones que sufren sus relaciones de pareja en este proceso

El acercamiento a los padres bajo el enfoque cualitativo permitió una aproximación al fenómeno de estudio. El investigador tiene la posibilidad de acceder a la complejidad de los pensamientos, emociones y sentimientos de los participantes, información que difícilmente es adquirida por otros métodos investigativos. (Strauss y Corbin, 2012).

5.2 Diseño

Este estudio tiene un diseño transversal, la información fue recogida en un solo momento, no se hizo un estudio secuencial en el tiempo. El abordaje es fenomenológico dado que, pretendía “entender las experiencias de personas sobre un fenómeno o múltiples perspectivas de

éste” (Hernández-Sampieri et al., 2014, p.471), de esta forma fueron determinadas, examinadas y descritas las experiencias de las personas con relación al fenómeno.

Así mismo, como lo menciona Creswell (2013b), Mertens (2010) y Álvarez-Gayou (2003) (citados por Hernández-Sampieri et al., 2014) con el diseño fenomenológico se pretende analizar el discurso de cada participante en la búsqueda de posibles significados que den cuenta de su perspectiva sobre el tema de estudio, para posteriormente entender y describir los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.

A su vez, esta investigación es de alcance descriptivo, este responde al objetivo general del proyecto de investigación, que es analizar la percepción que tienen los padres, usuarios de una casa hogar (Medellín), frente a las alteraciones de su relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo, cuando “busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández-Sampieri et al., 2014, p.92)

5.3 Unidad de análisis y población

Durante el proceso de la investigación fue posible una muestra de 6 participantes, teniendo en cuenta las personas que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión.

La muestra fue homogénea está a diferencia de otras muestras señala que; “las unidades que se van a seleccionar poseen un mismo perfil o características, o bien comparten rasgos similares. Su propósito es centrarse en el tema por investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social” (Hernández-Sampieri et al., 2014, p.388). Las personas participantes coincidían en ser padres de un niño o adolescente con cáncer, tener relación en

pareja durante el diagnóstico o durante el tratamiento del hijo y que todas se hospedaban en la misma casa hogar.

5.4 Criterio de inclusión

Para la selección de los participantes que hizo parte de este ejercicio investigativo, se establecieron como criterios de inclusión personas que sean padres o madres de niños entre 0 y 18 años con diagnóstico de cáncer cuidadores principales, usuarios de una institución casa hogar para niños con esta enfermedad, en Medellín.

5.5 Criterio de Exclusión

Se excluyen cuidadores principales no padres de los menores y aquellos padres que no han tenido una relación afectiva durante el proceso de tratamiento oncológico de sus hijos.

5.6 Instrumento de recolección de la información

Desde el diseño fenomenológico pueden utilizarse como herramientas de recolección de información la observación, entrevistas personales o grupales con preguntas abiertas, semiestructuradas y cerradas.

Atendiendo a lo anterior, los datos para la elaboración de esta investigación fueron recogidos a través de la entrevista semiestructurada con un tiempo aproximado de aplicación y desarrollo entre 45 y 60 minutos, esta técnica favoreció el acercamiento por medio de la comunicación flexible, aunque el entrevistador tiene una guía, esta no limita la cantidad o forma de realizar las preguntas. “Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o

preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información” (Hernández-Sampieri et al., 2014, p. 403).

El diseño de la guía de esta entrevista estuvo orientado por el objetivo principal de la investigación, las categorías se desarrollaron de acuerdo con los objetivos específicos y las preguntas fueron abiertas ya que se esperan respuestas espontáneas y naturales que permitan conocer la perspectiva de las personas sobre el fenómeno (Ver anexo A).

5.7 Procedimiento

Para la recolección de la información inicialmente fue enviado correo electrónico al director de la casa hogar para niños con cáncer, solicitando permiso y aprobación para realizar el proceso investigativo con los usuarios de la institución que accedan a participar. Teniendo en cuenta la emergencia sanitaria generada por la pandemia COVID-19, la ejecución de las entrevistas podía realizarse de manera personal con todos los protocolos de bioseguridad o en caso de considerarse inconveniente hacerlas a través de video conferencia.

Más adelante, el director de la institución envió la respuesta aprobatoria, especificando que las entrevistas se deben realizar por videoconferencia, por consiguiente, procedimos a enviar los consentimientos informados a la casa hogar, la trabajadora social fue quien invitó a los usuarios a participar del estudio, contándoles en qué consistía, además les dio a conocer y a firmar el consentimiento informado, programar y facilitar los medios tecnológicos para las sesiones virtuales con los entrevistados.

Durante los acercamientos por videoconferencia inicialmente hubo una conversación natural que permitió romper el hielo y favorecer el desarrollo de la entrevista, luego el registró la

información sociodemográfica para posteriormente realizar la entrevista semiestructurada. Estos encuentros tuvieron una duración de 30 a 45 minutos y fueron realizadas entre el 03 y el 20 de agosto de 2020.

Finalmente, las entrevistas fueron transcritas conservando la literalidad de las conversaciones.

5.8 Plan de análisis

La elaboración de este proceso implicó la aplicación criterios de rigor cualitativo que garantizan y legitiman este estudio.

A continuación, se presentan los pasos a seguir para llevar a cabo el análisis de los datos recolectados:

- Transcripción de las entrevistas: Registro escrito de la entrevista teniendo en cuenta el lenguaje verbal y no verbal.
- Localizar unidades de análisis para descubrir sus significaciones
- Codificación de la información en categorías: Surgen los segmentos de datos para analizar y comparar.
- Establecer categorías emergentes: Se definen las conceptualizaciones que describen el segmento.
- Analizar los resultados.

El análisis de los datos se realizó por medio la matriz categorial que se presenta a continuación para organizar y reagrupar la información de acuerdo con las categorías planteadas, siguiendo el plan de análisis de la información.

Tabla 1

Matriz categorial

Matriz Categorial		
Objetivo General	Analizar la percepción que tienen los padres, usuarios de una casa hogar para niños con cáncer (Medellín), frente a las alteraciones de su relación de pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo, en el 2020-2.	
Objetivos	Categorías	Subcategorías
Determinar los modos de interacción en la pareja antes del proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo.	Modos de interacción en pareja	<i>Estilo de vida</i>
		<i>Vínculo afectivo</i>
		<i>Comunicación</i>
Examinar las implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo en la relación de pareja de sus padres.	Implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico.	<i>Alteraciones del estilo de vida</i>
		<i>Reacción frente al diagnóstico</i>
		<i>Desequilibrio emocional</i>
Describir las percepciones frente a las alteraciones de la relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo.	Alteraciones en la relación de pareja	<i>Estrategias de afrontamiento</i>
		<i>Respuestas emocionales</i>
		<i>Valoración de las emociones</i>
		<i>Comprensión de las conductas</i>

5.9 Consideraciones éticas

Para el presente trabajo investigativo se tuvo en cuenta la Ley 1090 de 2006 la cual reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. Este manual contiene todas las normas que debe tener presente el profesional de psicología a la hora de intervenir, resaltando en ellos los principios generales de confiabilidad y bienestar del usuario.

Además, de tener en cuenta la Resolución 8430 de 1993 la cual establecen las normas científicas y administrativas para la investigación en la salud, este estudio responde al cumplimiento de la norma a través del consentimiento informado tanto de la institución como de los usuarios participantes (Anexo B).

Cabe mencionar que esta investigación no conlleva a ningún riesgo para los participantes, ya que solo es usada con finalidad académica y profesional, así mismo, resaltar que la participación fue voluntaria y que no hubo ningún tipo de retribución económica.

Al finalizar esta investigación se le presentó a la institución localidad del estudio un informe con los hallazgos más representativos y los agradecimientos pertinentes, además de informar que esta investigación hace parte del repositorio de UNIMINUTO.

CAPÍTULO IV

6 Resultados

Para el análisis de la información producto de las entrevistas realizadas, se precisaron los datos más relevantes en función de los objetivos específicos que dan respuesta al cuestionamiento planteado en este proceso investigativo.

A continuación, damos cuenta del proceso llevado a cabo para el análisis de la información.

Después de la transcripción de las entrevistas, quedaron organizadas en seis documentos, luego fue diseñada una matriz en Microsoft Excel para sistematizar la información recolectada la cual se puede observar en la tabla tabla 2, derivando tres categorías principales, modos de interacción en la pareja, implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológicos en las relaciones y, alteraciones de la relación de pareja durante el tratamiento, las cuales nos permiten analizar la percepción de las madres frente a las alteraciones de su relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo.

Tabla 2

Matriz de sistematización de la información.

Matriz de sistematización de la información			
Título	Percepción de padres con hijos diagnosticados con cáncer sobre las alteraciones de su relación de pareja durante el diagnóstico y tratamiento de su hijo.		
Objetivo General	Analizar la percepción que tienen los padres, usuarios de una casa hogar para niños con cáncer (Medellín), frente a las alteraciones de su relación de pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo, en el 2020-2.		
Objetivos	Categorías	Subcategorías	Códigos
Determinar los modos de interacción en la pareja antes del proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo.	Modos de interacción.	<i>Estilo de vida</i>	<i>Roles en el hogar</i> <i>Proyecto de vida</i>
		<i>Vínculo afectivo</i>	<i>Actitudes hacia la pareja</i> <i>Esparcimiento</i>
		<i>Comunicación</i>	<i>Resolución de conflictos</i>
		<i>Alteraciones del estilo de vida</i>	<i>Cambios en los roles del hogar.</i> <i>Factores económicos</i>
Examinar las implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo en la relación de pareja de sus padres.	Implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico.	<i>Reacción frente al diagnóstico</i>	<i>Actitud frente al diagnóstico</i> <i>Prioridad del rol de madre</i> <i>Inestabilidad sentimental</i>
		<i>Desequilibrio emocional</i>	<i>Maltrato</i> <i>Factores externos</i>
		<i>Estrategias de afrontamiento</i>	<i>Apoyo al cuidador</i> <i>Creencias</i>
		<i>Respuestas emocionales</i>	<i>Manipulación en la relación</i> <i>Modo de relacionamiento</i> <i>Expresiones del distanciamiento</i>
Describir las percepciones frente a las alteraciones de la relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo.	Alteraciones	<i>Valoración de las emociones</i>	<i>Desinterés afectivo</i> <i>Búsqueda de acercamiento</i>
		<i>Comprensión de las conductas</i>	<i>Resolución de conflictos</i> <i>Percepción de apoyo</i>
		<i>Apoyo familiar</i>	<i>Apoyo económico</i> <i>Apoyo asistencial</i>
Categorías emergentes	Aspectos familiares	<i>Alteraciones en la dinámica de relacionamiento</i>	<i>Separación de miembros de la familia</i> <i>Delegar el cuidado de los hijos</i>

La siguiente figura dará cuenta de la relación objetivo – categoría:

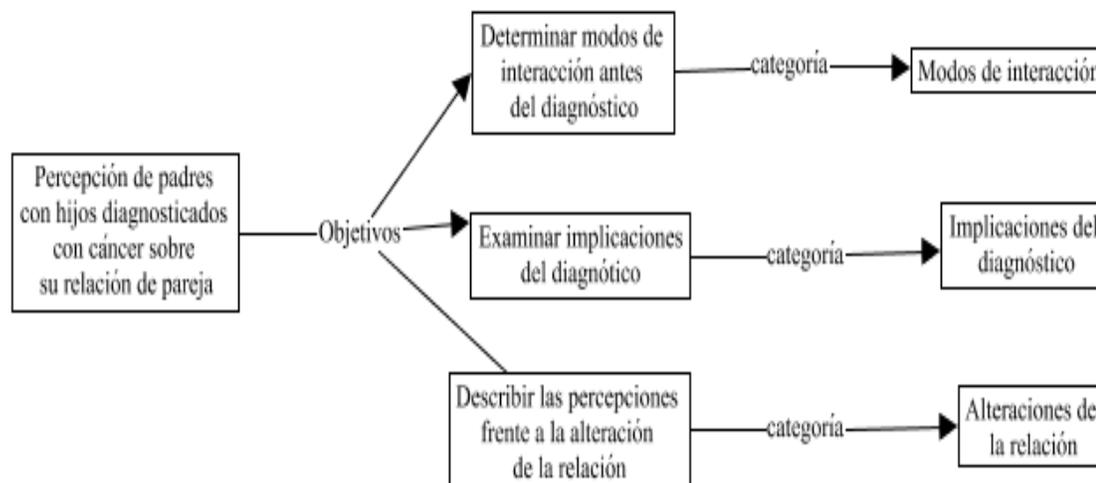


Figura 1. Relación entre objetivos y categorías de análisis

Posteriormente, se hizo una revisión detallada de cada documento, extrayendo línea a línea los fragmentos más representativos como unidades de análisis, los cuales permitieron establecer las subcategorías y códigos, además surgió una categoría emergente para favorecer la comprensión del fenómeno.

Basados en lo anterior se presentan los siguientes hallazgos:

6.1 Modos de interacción en pareja, antes del proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo

Con base en el primer objetivo específico, fue posible determinar los modos de relacionamiento en pareja en su forma natural, antes de recibir el diagnóstico de su hijo, mediante los relatos de la realidad experimentada de los participantes. Surgen entonces, los siguientes aspectos que de acuerdo con su importancia y reiteración se convierten en subcategorías: Estilo de vida, vínculo afectivo y comunicación.

En el siguiente gráfico se observa la red creada

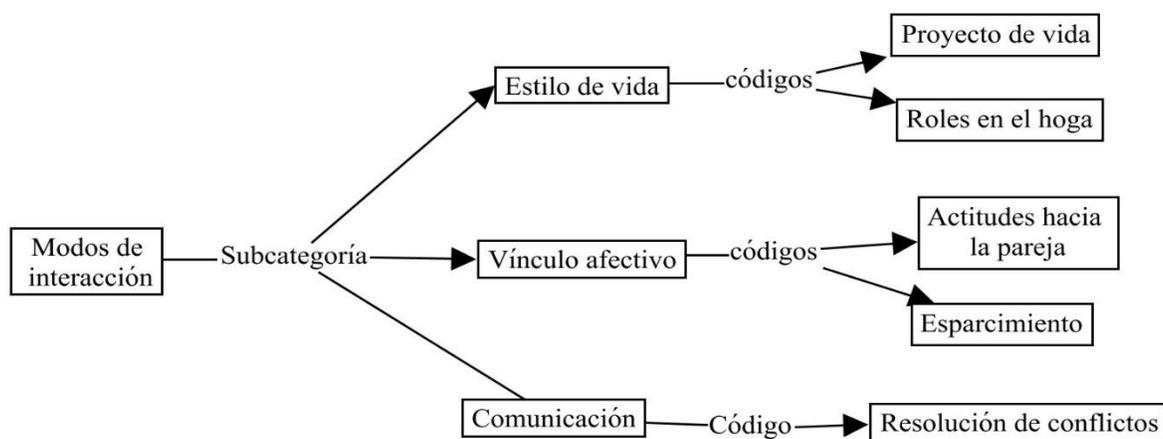


Figura 2. Hallazgos en los modos de interacción

6.1.1 Estilo de vida.

Las unidades de análisis en esta subcategoría indican que la mujer se dedica a las labores domésticas y cuidado de los hijos, mientras el hombre trabaja y se ocupa de abastecer el hogar. Los planes futuros en familia se determinan por la satisfacción de las necesidades básicas.

6.1.1.1 Roles en el hogar.

Para los participantes el estilo de vida sigue una línea tradicional de familia, en la cual, la madre permanece en el rol de cuidadora y ama de casa, mientras el padre es el único proveedor.

Participante 6: (...) *Él trabajaba en su monte y yo en la casa yo de niñera haciendo todas las cositas pendientes a los niños al colegio los iba a buscar los iba a traer.*

Participante 1: *No, cuando él se iba a trabajar pues yo quedaba solamente con mis hijos, apenas los 4 que quedamos ahí con él, porque el casi no para en la casa, yo solamente soy la única que mantengo con mis hijos ahí, yo soy la ama de casa y él se va a trabajar la única que mantengo en la casa soy yo con los hijos.*

6.1.1.2 Proyecto de vida.

Está orientado a la consecución de vivienda y satisfactores que mejoren su calidad de vida.

Participante 1: *Mami si me va bien donde yo estoy, le compro un terreno para hacerle su casa, eso es lo único que me ha dicho, pero de comprar casas no*

Participante 2: *El sueña con darme una casa como que más elegante como que más acorde a conforme en mi a conforme como soy yo dice el supuestamente.*

Frente al estilo de vida se puede decir que, en la mayoría de los participantes la relación de pareja está dada por un pensamiento clásico en la conformación de la familia nuclear, la mujer cumple con varias funciones, por el contrario, su pareja solo se dedica al sostenimiento económico del hogar. En cuanto al proyecto de vida, no se evidencia planes de pareja que vayan más allá de la satisfacción de necesidades básicas que generen seguridad.

6.1.2 Vínculo afectivo.

Se revelan algunas formas de expresión entre las parejas y dan cuenta de los espacios que comparten fuera del hogar, a través de su relato expresan que, en medio de sus carencias económicas se toman un tiempo para salir y compartir en familia.

6.1.2.1 Actitudes hacia la pareja.

A través de este aspecto muestran la diferencia del comportamiento hacia la pareja, las mujeres prudentes, comprensivas, afectuosas y algunos hombres, cariñosos, afectuosos, atentos, amables, en ocasiones comprensivos. Algunas manifiestan poca demostración de afecto, pero sí respeto mutuo y estabilidad en la relación a partir de sus acuerdos en la fe, otras contrariamente hablan de la ruptura con su pareja a pesar de haber tenido una relación sin conflictos.

Participante 2: *Pues bien, lo normal como toda pareja muy cariñoso muy afectuoso muy atento prácticamente en mi casa tengo como que un no digo un príncipe tampoco un rey, pero si más o menos la persona que es atenta una*

persona que es amable en algunas ocasiones comprende en las otras ocasiones le toca comprender a las malas, pero ahí.

(...) Digamos uno como mujer es como más comprensiva como más afectuosa y él (P2 hace gesto con la mano alejarse) entonces me toca distanciarme (risas).

Participante 6: Pero no de pronto que pasamos antes de eso que de pronto hayamos pasado como perros y gatos como dice por ahí, no, para qué... Entonces de pronto de esas partes así él no me trataba mal, el de tratarme mal no, él lo que me decía: Mija más bien vamos a orarle a Dios, yo le dije eso eso es lo que yo quiero orarle a Dios.

Participante 3: (...) Yo me deje con el papá de los niños cuando tenía 7 meses de embarazo de la niña, porque él, la negó y, pero nosotros gracias a Dios fue una pareja muy estable, fuimos una pareja pues sin problemas.

6.1.2.2 Esparcimiento.

Este aspecto es comprendido por los entrevistados, como los espacios compartidos en familia en el tiempo de descanso y el disfrute fuera de las labores del hogar.

Participante 1: No pero él a veces me decía mami para que usted no se estrese, salgamos un rato con los niños para el parque, yo salía con él (...)

Participante 6: (...) Pero cada vez que el señor le mandaba la ayuda de familias en acción si nos íbamos al pueblo después de la iglesia nos íbamos paseábamos al parque, luego ya paseábamos y le comprábamos lo que le íbamos a comprar y nos traía a la casa (...).

Al analizar el vínculo afectivo, se evidencia que la mujer expresa con mayor facilidad sus sentimientos hacia la pareja, el hombre puede llegar a ser más retraído y distante, las actividades en pareja se limitan a salidas a eventos religiosos y encuentros familiares que no requieran inversión económica. Llama la atención que al indagar por esta subcategoría algunas mujeres manifiestan la ausencia de conflicto como expresión afectiva.

6.1.3 Comunicación.

En los participantes, la comunicación está dada principalmente como estrategia para resolver un problema o manifestar una necesidad.

6.1.3.1 Resolución de Conflictos.

Algunas parejas optan siempre por resolver sus diferencias mediante el diálogo, otras en cambio ante cualquier discrepancia, se quedan calladas ante la respuesta sobresaltada de su pareja, no involucran a los hijos en el problema, procuran resolverlos sin que estos se den cuenta. Los siguientes fragmentos evidencian lo expresado.

Participante 2: *Siempre el diálogo en mi vida y en la vida de él siempre ha persistido siempre, siempre, siempre el diálogo yo lo asiento (sic) al lado mío o le busco el lado, el me busca el lado vamos a hablar vamos a dialogar que te molesto de mí que le hice yo o sea prácticamente el diálogo siempre ha existido porque de decir que el maltrato físico para resolver las cosas no, dialogo o que decido que yo me voy y lo dejo no, el dialogo siempre.*

Participante 6: *Yo actuaba algo así: que le decía ay niño que mañana que los niños necesitan esto en el colegio y no hay plata, y él me decía ajá, pero qué quieres que yo haga, robar no puedo, yo le dije no mijo robar no. no mijo robar no, sino que de pronto lo que yo quería de pronto decir es vamos a orarle a Dios para que nos resuelva el problema, pero entonces me decía pues mija, ¿qué quieres que haga que me meta a robar?, yo le dije no, no tampoco, otra cosa yo lo quiero es que nos unamos a orarle a Dios par.*

Participante 3: (...) *Porque pues mi hijo nunca se dio cuenta de los problemas de nosotros siempre solucionábamos los problemas muy aparte de él (...)*

De los párrafos anteriores se puede entender que, la comunicación asertiva favorece un manejo adecuado del conflicto y genera satisfacción en la pareja, quienes a su vez demuestran respeto por los hijos al momento de resolver sus dificultades. Por el contrario, cuando no hay una comunicación positiva se generan actitudes negativas y respuestas inapropiadas.

6.2 Implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico en las relaciones de pareja de padres de hijos con cáncer

Para el desarrollo del segundo objetivo específico de la investigación, se presentan las implicaciones que tiene el diagnóstico de cáncer de un hijo en las relaciones de sus padres. Como resultado fueron halladas cuatro subcategorías: alteraciones en el estilo de vida, reacción frente al diagnóstico, desequilibrio emocional y estrategias de afrontamiento, las cuales se darán a conocer a continuación.

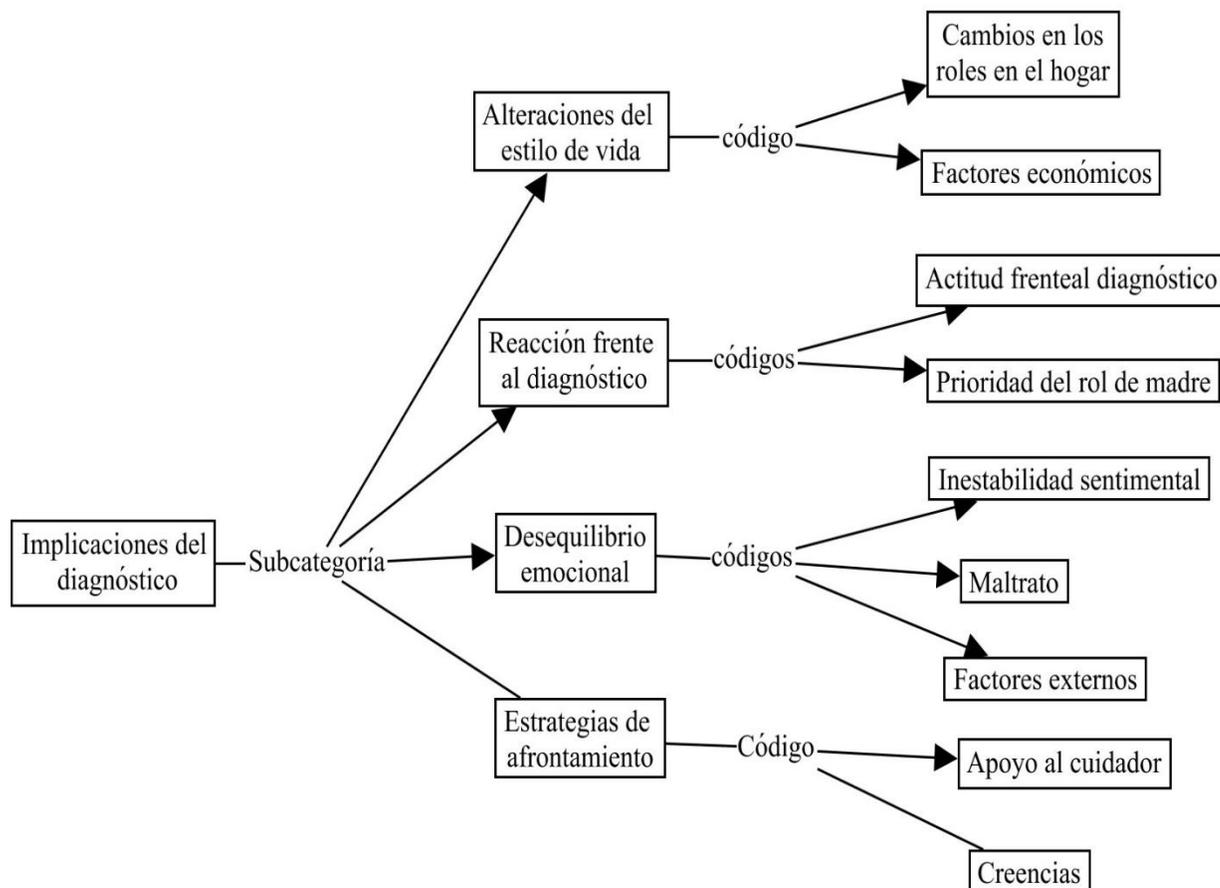


Figura 3. Implicaciones del diagnóstico en las relaciones de pareja

6.2.1 Alteraciones en el estilo de vida.

Abordar las alteraciones del estilo de vida en pareja como subcategoría, implica la identificación de cambios en la cotidianidad del funcionamiento en pareja, principalmente, por la falta de recursos económicos a causa de la aparición y las demandas del proceso de tratamiento oncológico de su hijo.

6.2.1.1 Cambios en los roles del hogar.

El hombre manifiesta malestar en asumir los roles domésticos, a pesar de esto la madre continúa dando prioridad al proceso de tratamiento y recuperación del hijo. En algunos casos, el padre demuestra preocupación constante por la pérdida de las fuentes de ingresos dada la falta de apoyo de la mujer en el hogar.

Participante 1: (...) *Cuando yo lo llamo me dice que esta aburrido, que cuando llega no me encuentra en la casa, que está muy aburrido por eso y yo le dije, me tienes que esperar hasta que yo vaya, porque cuando él llega me dice mami cuando yo llego, llego a cocinar, no encuentro la comida hecha, él me dice que esta aburrido por eso, y yo le digo que tiene que esperar hasta que yo vaya porque hasta que no tenga a mi hija alentada yo no me puedo ir para ningún lado.*

Participante 6: *Sinceramente es difícil de pronto él está solo allá y le dé (interferencia en la señal) irse y un día dice de pronto no tenga para el alimento, él dice que ha sido difícil porque le he hecho mucha falta, que yo le he hecho mucha falta porque sí porque criamos pollitos y eso y entonces es difícil porque él iba levantando y de pronto llegó el otro encontró la casa sola y se los llevo y bueno quedó sin nada.*

6.2.1.2 Factores económicos.

Durante el proceso de tratamiento oncológico de un hijo las parejas enfrentan y afrontan diferentes problemas económicos, el desplazamiento a lugares desconocidos, en su mayoría

ciudades donde el costo de vida es más alto y deben asumirlo desde sus capacidades, en ocasiones precarias. Algunos padres demuestran un esfuerzo máximo por responder a las necesidades del niño y de la madre, sin embargo, el abandono de otros, recarga sobre la mujer toda la responsabilidad, el cuidado del niño y suplir las necesidades económicas.

Participante 6: Porque esto aquí es muy caro la comida ocho mil pesos y no es nada es un pancito con un café con leche, queda uno con hambre y de pronto digo yo, me daba risa que de pronto nosotros estamos acostumbrados a estar en el monte, el campesino allá en el campo es la yuca, el plátano uno está acostumbrado (...)

Participante 3: A mí al principio me toco muy duro porque eran pasajes pa allá y pa acá uno no conocía todo era taxi enseguida yo vivía acá en Robledo Diamante y me tocaba ir a las citas del niño hasta las Vegas frente al deportivo de Envigado entonces yo tenía que coger 3 carros entonces para mí fue un poquito complicado en cuanto lo económico y el a mí nunca me colaboro yo lo demandé y él nunca se presentó a la demanda

Participante 4: En la parte económica él manda 20, \$30,000 en una quincena, después se demora un mes y vuelve a mandar otros \$20,000 que eso no me parece que es justo para un niño enfermo, entonces por ese lado si es muy como irresponsable.

De acuerdo con lo anterior, se puede decir que las alteraciones del estilo de vida están relacionadas directamente con el desplazamiento de su ciudad de origen, dado que el hombre se queda a cargo de las múltiples funciones que cumplía la mujer y las propias, además de requerir

más ingresos por las demandas de la enfermedad de su hijo. En otras parejas el padre asume una actitud indiferente, se muestra despreocupado y aislado.

6.2.2 Reacción frente al diagnóstico.

Los padres de un hijo con cáncer experimentan diferentes emociones, tristeza, angustia y desesperanza. La madre es quien asume generalmente la responsabilidad del cuidado del niño y se sobrecarga en el desempeño como cuidadora principal poniendo en riesgo su salud física y psicológica.

6.2.2.1 Actitud frente al diagnóstico.

Se identifican varias reacciones en los padres, estupor o quedarse sin palabras, tristeza, llanto, expresión no verbal de solidaridad abrazo con la pareja. Confían en el tratamiento médico y la fe en Dios como fuentes de apoyo. Una participante expresa miedo ante la posibilidad de pérdida de un hijo por experiencias anteriores.

Participante 2: Prácticamente yo me sentí ese día como que me tiro por la ventana me ahorco, me mato, me muero (...).

Participante 5: Eeh no, yo me coloque muy triste, me coloque muy triste cuando me dijeron de esa enfermedad, yo me puse fue a llorar, porque qué más iba hacer, yo me coloque aburrida, porque lo que pasa es que en el pueblo mío murió un niño de esa enfermedad, tenía 16 años

Participante 2: Pues él se quedó sin palabras él no me dijo nada en las palabras prácticamente no le llegaron a conforme a como a expresarme algo no

simplemente me sentó en el sillón de la camilla del costado donde estaba S. se sentó se puso triste y no, solamente me dio un abrazo y ya, pero se quedó sin palabras en el momento.

Participante 6: *Él salía y él lloraba por allá escondido, (...) que él me abrazo y me dijo miya el niño se va porque los médicos me dijeron el cáncer está pasado y el niño no tiene salvación.*

Participante 1: *Él me dijo que tenía que cuidarla, bueno que tenía que cuidarla y estar con los tratamientos de allá acá hasta que el termine y bueno, todo eso me dijo él, que con el favor de Dios tenía que estar con ella acá hasta que terminara con el tratamiento con ella.*

Participante 6: *(...) Porque cuando él me dijo a mí lo que le habían descubierto eso fue tremendo porque perder uno y luego perder otro eso fue muy tremendo.*

6.2.2.2 Prioridad del rol de madre.

Ante el deterioro de la salud de un hijo, prima el bienestar de este, incluso por encima del propio. La función materna se sobrepone a la relación de pareja.

Participante 6: *Dure tres noches que no dormía ni de día, ni de noche, cuidando el pelaito, así como el señor lo quería y así he estado siempre siempre ahí pegada al pie de él ahí pendiente de mi pelaito (...)*

Participante 2: *Sin embargo, yo hago lo contrario yo lo que hago es decirle si te quieres apartar de mí, adiós no tengo nada que ver por qué yo en primordialmente lo que me interesa ahora en estos momentos la vida y la salud*

de S. yo necesito pelear por él, necesito luchar por él, que de pronto no se me quede en esas ganas de que decir wau tuve todo por hacer por él y no lo hice (...)

Si en el momento dado te sientes aburrido, cansado adiós, que yo me quedo con la satisfacción de que luche por mi hijo listo.

Participante 4: *No quiero ninguna relación, me voy a dedicar a mis hijos a sacar a mi hijo delante de esa enfermedad, no quiero nada, ni con el papá de la niña nada.*

Analizando la reacción frente al diagnóstico, es posible identificar que hay expresión significativa de emociones, al punto de llegar a reaccionar con una fantasía impulsiva de autoagresión (suicidarse). Las mujeres se ven principalmente afectadas debido a la concepción cultural, que espera que sean ellas en quien repose la función de cuidadora primaria del menor. Aparecen las creencias religiosas y la fe en la medicina tradicional como recursos de afrontamiento inmediatos.

6.2.3 Desequilibrio emocional.

Algunos participantes hablan de su estado emocional expresado a través de la inestabilidad sentimental, el maltrato y ciertos factores externos.

6.2.3.1 Inestabilidad sentimental.

Varias de las entrevistadas expresan ruptura definitiva de la relación con el padre biológico del niño e imposibilidad de llegar a acuerdos que permitan una relación cordial. Asimismo, hablan de más de una relación en el proceso de tratamiento oncológico de su hijo,

además, en una de ellas embarazo inesperado que no implicó vínculo afectivo con el padre del nuevo bebé, dado que la relación se dio en búsqueda de satisfacer los vacíos afectivos del esposo anterior.

Participante 3: (...) La discusión pues de nosotros habernos separado por que él se separó y me separe cuando tenía 7 meses y después de los esos 7 meses el mismo se fue a vivir con la otra que él tenía (...) no yo con mi última pareja llevo 7 meses

Participante 4: El papá de él (niño con diagnostico) si había terminado la relación después como en octubre tuve una nueva relación y la terminé rápido.

Más o menos, no tenemos como, o sea, no hay como ese vínculo, así como hay parejas que se separan y quedan en una amistad así, como por los niños, no se me como entender mucho con el (sic), si me entiende, como que hay mucha discordia.

Me encapriche con él y como venía herida de la separación del papá de los niños que trataba mal y el me trato bien, o sea, eso fue que me hizo como encapricharme más con él, porque como el me trataba súper bien y el papá de los niños no.

6.2.3.2 Maltrato.

El maltrato en esta subcategoría es expresado a través de la violencia contra la mujer, mediante agresión con palabras y maltrato psicológico, en ocasiones cuando su pareja se

encuentra bajo los efectos del alcohol, no obstante, otras manifiestan que no han experimentado ningún tipo de agresión en la relación.

Participante 1: (...) *De antes cuando nosotros era pareja con él a veces conmigo era pues, que él me regañaba, peleaba conmigo, me trataba mal (...). Cuando se tomaba un trago pues llegaba a insultarme y ahora ya con él, él ya cambiado.*

Participante 4: *Yo sufrí mucho maltrato*

Participante 2: *No el prácticamente nunca ha sido agresivo conmigo nunca en el tiempo que estamos viviendo nunca me ha tocado un pelo, nunca me ha maltratado ee verbalmente si hemos tenido como encuentricos, pero de maltrato físico no.*

6.2.3.3 Factores Externos.

Dificultades en el relacionamiento en pareja debido a al estrés producido por otros problemas familiares y conflictos con la pareja anterior.

Participante 3: (...) *Y por cualquier cosita como que uno explota y más que yo he tenido la tención últimamente también de con las peleas con el papá de mis hijos y entonces para mí no ha sido fácil usted sabe que igual en la familia de uno pues yo soy una persona que yo mis hermanos soy como la mamá(...) todo lo que le pasa a mis hermanos me afecta muchísimo entonces cualquier cosita que tenga que ver con ellos y que a ellos les pase a mí me afecta mucho(...) y entonces como que todo eso como que se va llenando y uno llega a un punto donde no aguanta más.*

El desequilibrio emocional, es manifiesto a partir de la variación constante de altibajos en sentimiento y emociones, a causa de diferentes factores como: Estrés, cambios en la cotidianidad, el distanciamiento de la pareja y los demás hijos, el maltrato por parte de su pareja y la sobrecarga por preocuparse por las dificultades que atraviesan otros familiares, lo que deriva en conflictos con la pareja llegando incluso a la separación.

6.2.4 Estrategias de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento durante el proceso de diagnóstico y tratamiento se desarrollan a partir del apoyo que percibe el cuidador y las creencias que tiene los padres del niño con cáncer.

6.2.4.1 Apoyo al cuidador.

La responsabilidad del cuidado recae sobre la madre, ella es quien permanece en los largos proceso de hospitalización, el padre se desresponsabiliza en esta función, sea por el distanciamiento o porque toma la decisión de no intervenir. La madre tiene dificultad en delegar el cuidado de su hijo, el proceso de aprendizaje de la enfermedad es comparado con la experiencia de ser madre por primera vez, manifiestan que el padre desconoce las implicaciones del diagnóstico en la vida del niño, sintomatología, cuidados específicos, etc.

Algunas madres expresan falta de aportes económicos por parte del padre, para realizar trámites y desplazamientos relacionados con el tratamiento de la enfermedad, otras, por el contrario, perciben un esfuerzo continuo de su pareja por apoyarlas moral y económicamente.

Participante 4: *Y él nunca ha estado en la hospitalización, siempre me toco a mi sola, incluso, cuando yo estuve embarazada me tocaba a mi sola*

Participante 3: *Si ya después de un tiempo porque al niño en una hospitalización a mi niño le dio depresión que el solo pedía a la niña y al papá, entonces, antes de que el niño le diera la depresión ese tipo había estado desaparecido un buen tiempo (...) como mes y medio más o menos que no pegaba una llamada que no preguntaba por el (...).*

Sí como que empecé a ver como que ya de parte de él había como que más comprensión más como más apoyo moralmente que era el que yo necesitaba entonces a ahí empezó como que a cambiar, a cambiar.

Participante 3: *Sí porque después de ese día él me dijo que quería el niño como lo estaba pidiendo yo le dije que si quería venir a cuidarlo me dijo que si entonces yo le dije que solo se lo dejaba cuidar mientras él estuviera en el hospital que fuera del hospital yo no iba a pretender que él estuviera con mi hijo porque primero que todo él no sabe ni cinco de que se trata la enfermedad de mi hijo ni los síntomas que hay ni nada yo fui a preñando pues con todo el proceso que me ha tocado llevar con mi hijo pero como le digo al principio uno no sabe porque uno es como hacer mamá por primera vez que uno no sabe cómo cambiarle el pañal pues uno todo lo va aprendiendo y el pretendía quererme mandar sin el saber nada como le dije yo estoy arriesgando la vida de mi hijo usted pues no importa pero la vida de mi hijo vale mucho (...) n poquito complicado en cuanto lo económico y el a mí nunca me colaboro yo lo demandé y él nunca se presentó a la demanda.*

Participante 6: *Él se ganaba dos días a veces un día y si se ganaba veinte mil pesos me mandaba quince mil así, si se ganaba treinta me mandaba mandaba los veinte y él se quedaba con los diez siempre siempre, entonces él nunca me ha abandonado.*

Participante 2: *Y que él lo quería e iba seguir ayudándome, apoyándome moralmente y tanto económicamente en algunas ocasiones como por allá es difícil el trabajo entonces me iba a seguir apoyando.*

6.2.4.2 Creencias.

Ante el devastador diagnóstico de su hijo, los padres se aferran a las creencias divinas y a su fortaleza espiritual, lo expresan como la fuente de fuerza para soportar la dificultad y permanecer.

Participante 1: *(...) Dios me dijo hágale que usted es la que se va para salvar a su niño, yo arranco para Medellín y le digo señor prepárame, ayúdame, provéeme, (...) yo dije gracias, señor porque Tú eres más grande que lo que mi niño tiene.*

Participante 6: *(...), El murió con esa enfermedad, entonces por eso yo le dije a mi hija que hay que tener fe en Dios que todo va a salir bien.*

Los componentes de esta subcategoría comunican que, ante la sobrecarga de funciones por el proceso de tratamiento del hijo, las estrategias de afrontamiento emergentes son cognitivas y comportamentales, en la percepción de apoyo se evidencia la estrategia comportamental en la cual el compromiso por parte de ambos les genera estabilidad y la falta de este empeora la

situación. Las creencias divinas como estrategia cognitiva responden a las demandas internas de las participantes, como agentes motivacionales durante el proceso.

6.3 Alteraciones de la relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo

Para resolver el tercer objetivo específico se describen algunas transformaciones en la relación de pareja durante la enfermedad de su hijo. A continuación, se describen aspectos representativos de estas alteraciones a través de las siguientes subcategorías: respuestas emocionales, valoración de las emociones y comprensión de las conductas. Se representan en la siguiente figura:

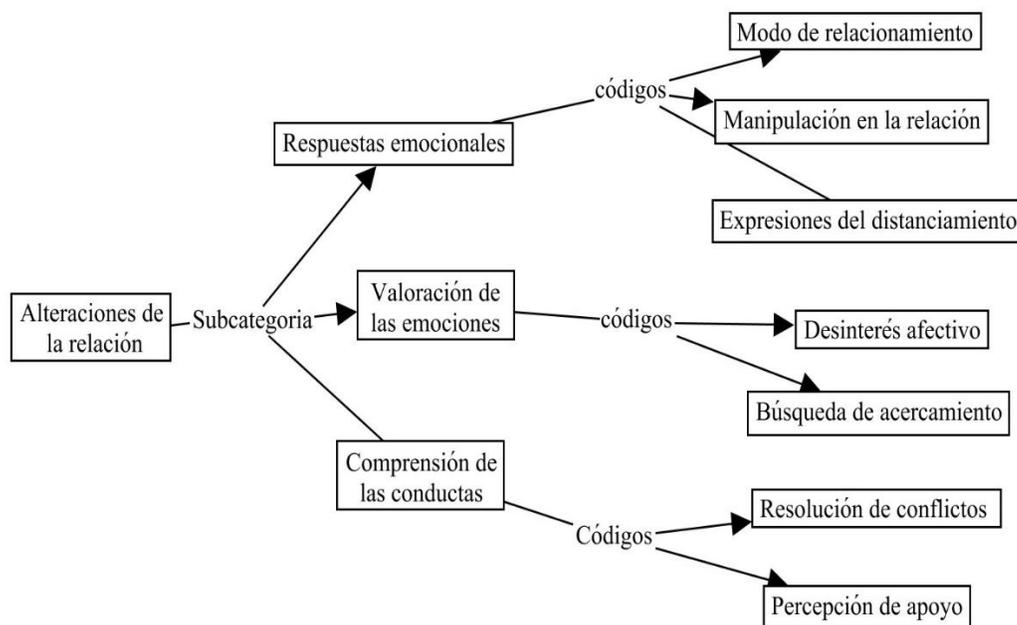


Figura 4. Alteraciones que sufre la relación de pareja

6.3.1 Respuestas emocionales.

Esta subcategoría da cuenta del significado, comprensión y respuestas comportamentales de los participantes ante el tema investigado, manifestado en el modo en que perciben el relacionamiento en pareja, las manipulaciones que se presentan en la relación a causa del nuevo estilo de vida y las diferentes expresiones que se dan por el distanciamiento durante el tratamiento oncológico de un hijo.

6.3.1.1 Modo de relacionamiento.

Las mujeres describen la percepción del deterioro de la relación, causado por altos niveles de estrés, generado no solo por su condición de cuidadores sino también, por el distanciamiento de los otros hijos, motivo por el cual prioriza el rol de madre sobre la relación de pareja.

Participante 3: (...) Lo que si es que en estos días después de tanto tiempo que yo ya llevaba 5 meses casi 6 sin ver a mi hija para mí fue muy difícil y los platos rotos (risas) los ha tenido pues si coger entonces creo que la relación se ha deteriorado muchísimo porque para mí, mi prioridad son mis hijos (...) si él está dispuesto de recibir migajas que si no se va pues si él no está de acuerdo pues con esas condiciones más porque para mí lo más importante primero que todo son mis hijos (...).

6.3.1.2 Manipulación en la relación.

Se denota apatía por parte de los padres no biológicos ante la enfermedad del niño, no apoyan a la madre en el proceso, contrariamente le exigen tomar una decisión entre el cuidado de

su hijo y continuar con la relación de pareja. Otras participantes expresan diferentes formas manipulativas como: amenaza de abandono o posible búsqueda de otra relación.

Participante 2: *Después de que yo salgo de que le diagnostican a S. (inicial del nombre) todo esto empiezo a tener problemas con él, el empieza a decirme que abandone el tratamiento de S, que no es necesario porque ya por el no hay nada que hacer, de que ee ya ósea ya prácticamente él me estaba diciendo ya poniéndome por autoridad de que S no se podía hacer nada. (...) Él en ese sentido de que yo quería como sentirme apoyara de él, de que él me digiera mm wau estoy contigo te apoyo, ánimo, el niño va a seguir hacia adelante pero era todo lo contrario él me decía que ya por S no había nada que hacer que lo dejara y que le digiera (sic) al médico que lo que me dieran un papel firmado una autorización para yo podérmelo llevar para la casa para que fuera a prácticamente para que fuera a morir en casa con su familia con todo pero yo le dije lo contrario yo le decía que era imposible. (...) Si prácticamente me dijo que decidiera entre S. y el.*

Participante 1: *Y a veces pues yo le digo a él que cuando yo llegue allá, pues lo voy a echar para que él tenga miedo (...) sino que él es como últimamente esta enojadito conmigo porque yo estoy acá en Medellín y el a veces me mete miedo a mí, que se va a ir con otra mujer que porque yo lo estoy dejando solo.*

6.3.1.3 Expresiones del distanciamiento.

Los hombres expresan sentimientos de vacío por ausencia de la mujer en la casa y por tener que responsabilizarse de las labores domésticas, algunas mujeres manifiestan sentimientos

de soledad, aunque extrañan las relaciones sexuales, es primordial el espacio para compartir con la pareja, realizar actividades y distraerse en familia. Por otra parte, una participante habla del malestar que le genera el consumo frecuente de alcohol de su pareja, además, de argumentar que este tiempo fuera de casa representa un espacio para desestresarse y descansar de su compañero.

Participante1: (...) Yo lo llamo me dice que esta aburrido, que cuando llega no me encuentra en la casa, que está muy aburrido (...) él llega me dice mami cuando yo llego, llego a cocinar, no encuentro la comida hecha, él me dice que esta aburrido por eso (...).

(...)Si no que a veces me enojo yo con él porque cada vez que lo llamo me dice que está tomando (...) a veces los niños no comen que a veces se va a tomar el y no les da la comida (...). estoy por acá extrañándome a él (sic), desestresándome un rato por acá para no estar viéndolo a él ahí, porque si yo lo veo a él me da como una, o sea, como le dijera... (Expresa alteración)

En las relaciones de pareja existen cambios constantes, estos fortalecen o debilitan el vínculo afectivo entre las dos personas. En el proceso de adaptación al nuevo estilo de vida, los modos de relacionamiento dependen de las estrategias de afrontamiento de cada integrante de la pareja.

Un hallazgo importante es identificar la apreciación negativa ante el diagnóstico y proceso de recuperación del niño con cáncer, en el padre no biológico, por tanto, es evidente la ausencia de solidaridad con la madre y ningún compromiso con la función paterna, sin embargo, la madre no cede a la disyuntiva o al dilema de elección entre el hijo y la pareja. En otros casos la manipulación es bidireccional, la exigencia se presenta cuando hay conflictos conyugales.

En los padres del menor hay insatisfacción en cuanto al desempeño de los nuevos roles, es evidente que el distanciamiento genera sentimientos, emociones y comportamientos que desfavorecen la estabilidad de la relación. Sin embargo, en una participante este distanciamiento es visto de forma positiva, le permite alejarse de las problemáticas que vive en la cotidianidad con su pareja.

6.3.2 Valoración de las emociones.

La tendencia principal en las participantes es el desinterés por establecer o sostener una relación de pareja, sin embargo, algunas optan por una búsqueda de acercamiento a través de la comunicación.

6.3.2.1 Desinterés afectivo.

Se desplaza el rol de mujer en pareja, para dar prioridad el rol de madre, prevalecen sobre cualquier cosa la salud y recuperación de sus hijos.

Participante 5: Pues normal, porque, o sea, si en realidad uno siempre tiene la pareja y a veces son como tan cansones, yo en estos momentos solo quiero tener mente y pensar solamente en mi hija y no en más nadie, o sea todos mis tiempos se los quiero dedicar a ella

Participante 3: (...) Mi prioridad son mis hijos yo el, lo sabe yo siempre le he dicho que, si él está dispuesto de recibir migajas, que, si no se va, pues si él no está de acuerdo pues con esas condiciones más (...)

6.3.2.2 *Búsqueda de acercamiento.*

La búsqueda de un acercamiento comunicativo por parte de la mujer a través de medios tecnológicos llamadas y WhatsApp es permanente e insistente, con relación a la respuesta de su pareja, quien en ocasiones se muestra distante.

Participante 2: *Yo soy cansona porque cuando tengo minutos yo lo llamo, le digo lo llamo a la 7 para saber cómo está, bien prácticamente yo prácticamente quiero saber cómo está qué hace, donde está, o sea como que cansona en esa parte y el también un poquito un poquito cansoncito en esa parte pero con la diferencia de que él no lo demuestra tanto él no lo demuestra tanto pero yo si soy como que hay como amaneciste que haces ya comiste ya te bañaste (...).*

(...) Su compañía, su compañía porque no me gusta estar sola, no me gusta estar sola prácticamente que por digamos por otras cosas por relación sexual no casi casi no, pero si obvio que no digo, soy ser humano siento, pero prácticamente porque me gusta de él su compañía.

Participante 6: *No, solamente por teléfono, nos llamamos, llamadas diariamente todos los días por su niño a pregunta cómo le va y ahí vamos bien gracias a Dios*

De estos relatos se puede inferir que para algunas mujeres la función materna está por encima del interés afectivo, a pesar de esto, otras buscan permanentemente el acercamiento con su pareja para mitigar las dificultades y reclamaciones constantes del hombre, a causa del distanciamiento.

6.3.3 Comprensión de las conductas.

Ante la nueva cotidianidad surgen modos de relacionamiento, estrategias para afrontar las dificultades que se presentan en la relación, las cuales son fortalecidas o debilitadas de acuerdo con el apoyo percibido de su pareja.

6.3.3.1 Resolución de conflictos.

Problemas generados por comunicación evasiva e ineficiente, alteración constante, irritabilidad, cambio en las actitudes hacia la pareja; cuando se presentan dificultades algunos los resuelven alejándose un tiempo que le permite reflexionar y tomar decisiones asertivas, el hombre orienta su reflexión a partir de una actitud empática hacia la madre del hijo con cáncer, toma una postura condescendiente para resolver la situación, además muestra arrepentimiento frente a la disyuntiva planteada a la mujer, lo cual favorece el restablecimiento de la relación.

Participante 1: *Si no es que yo soy la que me enojo con él, por cualquier bobadita yo ya me enojo, él no me dice nada, solamente me deja hablando sola y se va.*

Participante 3: *Si porque por cualquier cosita que digamos cualquier disgusto que tengamos él y yo, yo lo saco es como contra el yo le pido pues disculpas pero creo pues que las disculpas pues no sirven de nada cuando uno sigue cometiendo esa clase de errores creo que y entonces en estos días hubo algo pues que yo me moleste con él por algo no recuerdo bien porque fue y yo no le quise contestar esa noche el teléfono (...) desde ese día el cambio mucho conmigo cambio mucho la actitud con migo entonces él me discute y yo le discuto entonces eso ha deteriorado mucho la relación muchísimo yo en estos momentos le dije a el que*

mediera tiempo de volver a llegar allá (...) cuando llegara allá a Jardín mirar si todavía se podía rescatar la relación o no o tomar una decisión a que fuera más prudente para los dos. Él es muy comprensivo en ese sentido él es muy compresivo yo sé que él me pidió disculpas me dijo que también se había equivocado pues que él tenía una actitud muy maluca que el sabia todas las tenciones que tenía yo y que el antes poniéndome más y me dijo que sí que lo que yo pensaba y lo que yo digiera estaba bien para él.

Participante 2: después me llama un día muy arrepentido de que él quiere seguir todavía y que estaba arrepentido de todo lo que me había dicho de S. (...).

6.3.3.2 Percepción de apoyo.

Las participantes perciben el apoyo moral, como la comprensión ante la situación de tener un hijo con cáncer, preocupación por el hijo, aunque este no sea biológico; Que constantemente indague por su estado de salud se mantenga o no la relación de pareja. En la mayoría de los casos, durante los periodos de hospitalización es la madre quien constantemente permanece con el niño, no recibe apoyo de ningún acompañante, para algunos la imposibilidad se da por factores económicos en otros por desinterés o abandono. En otras parejas es evidente el apoyo solidario mutuo enmarcado en la fuerza espiritual.

Participante 2: Si como que empecé a ver como que ya de parte de él había como que más comprensión más como más apoyo moralmente que era el que yo necesitaba entonces a ahí empezó como que a cambiar, a cambiar (...), ahora él me pregunta, él me llama y me dice el niño cómo está, que cómo va el niño, cómo está de estado de ánimo, juega, sonríe, come, si está comiendo bien, no está

comiendo bien, que le duele, que no le duele, o sea son cosas de pronto son como llámala situación (sic) y que me hacen pensar de que si en realidad estoy viendo un cambio diferente que si me está apoyando moralmente en esa parte donde yo necesito que este príncipe azul siga adelante.

Participante 5: Porque muy pendiente de todo, en todo, apoyándome, a pesar de que ya no vivíamos estaba apoyándome, dándome voz de aliento, que todo iba a salir bien y ahí, todavía en fecha muy pendiente

Participante 4: (...) Él nunca ha estado en la hospitalización, siempre me toco a mi sola, incluso, cuando yo estuve embarazada me tocaba a mi sola y eso, él nunca ha estado, al principio bien, con los primeros dos meses, ya después se desapareció, hasta ahora nunca, nunca, tiene por ahí tres o cuatro meses que no lo veo (...).

Participante 6: Aquí en el hospital de San Vicente desde que el papá se fue siempre ha sido él y yo mi niño conmigo, nunca desde ahí pa acá nunca nadie ha venido a un reemplazo a acompañarme, he sido apenas yo sola, Dios mi niño No le digo que cuando yo recaigo acá el me ayuda allá y cuando él recae allá yo también lo ayudo, yo lo apoyo, aunque de pronto no tengo la fuerza, pero le digo al señor danos fuerza porque no es fácil, y el señor otra vez nuevamente nos da fuerza.

Es evidente una transformación en las formas de comunicación y resolución de conflictos, antes del diagnóstico los problemas se resolvían a través del diálogo y ahora la comunicación es evasiva, no obstante, buscan espacios de reflexión que les permitan responder

asertivamente, lo cual es percibido por las mujeres de forma positiva. Asimismo, el cuidador percibe ayuda de su pareja a partir de varios aspectos: apoyo moral, económico, la empatía y solidaridad.

6.4 Categoría emergente: Aspectos familiares vinculados al diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo

En el análisis de las entrevistas surgió una categoría emergente que refiere a los aspectos familiares, en cuanto al apoyo que los padres del niño con cáncer reciben de sus padres y hermanos, además de las alteraciones que sufre la dinámica de relacionamiento intrafamiliar por las nuevas circunstancias que afrontan, no solo deben separarse de los demás integrantes, sino que estos familiares asumen sus roles y responsabilidades, adicionalmente, los acompañan en el proceso y los respaldan económicamente. Su relación se presenta en el siguiente gráfico:

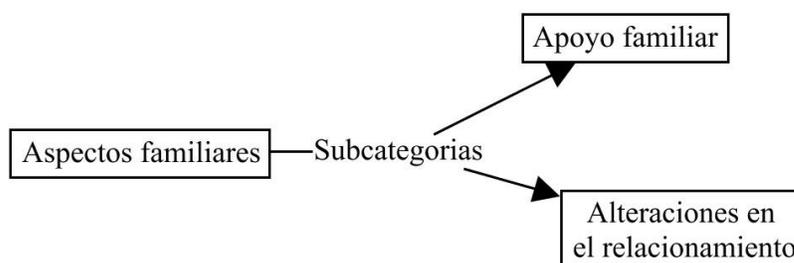


Figura 5. Otros aspectos que influyen en las alteraciones de la relación de pareja

6.4.1 Apoyo familiar.

Apoyo moral y económico durante el proceso de tratamiento, y acompañamiento asistencial para el menor ante las dificultades de salud de la madre.

Participante 2: (...) *Pero tengo a mi hermano que ha sido parte fundamental en esto ha sido un apoyo grande para mi ee económicamente cuando tiene me respalda. (...), pero prácticamente mi hermano y mi mamá han sido parte fundamental de todo este tratamiento.*

Participante 6: *De parte de mis hermanitas sí, tengo una hermana en Apartadó, que siempre ella me dice hermana que si te sirven veinte mil pesos yo te los mando yo le dije si hermanita, que te pongo dos mil pesos de recarga también me los ponía, que de pronto de parte de la familia de él también nos ayudó mucho, mucho porque la mamá como le gusta ahorrar mucho ella los ahorritos que tenía guardadas se los dio a su hijo cuando arrancho pa Medellín, se quedó 'sin un peso y los hermanos de él también le ayudaron cuando estaba acá le mandaban que los veinte que los quince, la familia de él tampoco nunca nos ha abandonado por parte de acá tampoco de la mía tampoco, me han apoyado siempre en muchas cositas pequeñas pero no voy a decir que me han abandonado porque ellos nunca me han abandonado, sí.*

Participante 3: *En esa primera semana yo me enferme porque todos los cambios y tocaron muy duros yo me enferme me dio una amigdalitis muy fuerte una fiebre impresionate entonces, mi hermano vino desde Jardín y me recibió ese fin de semana entonces, yo descansa mientras me pasaba un poquito todo.*

6.4.2 Alteraciones del relacionamiento familiar.

Los participantes manifiestan problemáticas familiares por atribuciones erradas al origen de la enfermedad, culpando a la madre por actitudes descuidadas. Por otra parte, la separación de los demás hijos causa en la madre angustia y dolor, debe dejarlos al cuidado de otros familiares, generalmente la abuela materna, quien asume un nuevo rol dentro de la familia, debe ahora realizar las funciones de madre.

Participante 1: La familia mía me regañaron por eso (la enfermedad de la niña) me dijeron que yo no le ponía muy buen cuidado a ella, bueno a mí era la que me insultaban porque yo no tuve también cuidado a ella.

Participante 6: A mí me dolió tanto porque tenía que dejar un niño de cinco años, una niña de dos añitos a fue muy tremendo separarme de ella, porque yo decía Dios mío me tengo que ir entonces me dice que se quede la abuela con ella yo voy a llamar a mi mamá.

En esta categoría se analizan dos aspectos primero la falta de conocimiento etiológico de la enfermedad ocasiona discordias familiares por mitos y creencias erradas acerca de la casuística de la patología; segundo, los familiares son una fuente de apoyo significativa en el proceso, lo cual favorece en la pareja su capacidad para desarrollar estrategias de afrontamiento frente a las implicaciones del diagnóstico de su hijo en la vida familiar y de pareja.

7 **Discusión**

Este proceso investigativo pretendió analizar la percepción de los padres frente a las alteraciones del relacionamiento en pareja, durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo, apoyado en la premisa de American Society of Clinical Oncology. (2018) cuando afirma “Para algunas parejas enfrentar los desafíos del cáncer juntos fortalece su relación, para otros, el estrés del cáncer puede generar problemas nuevos y empeorar los existentes” (párr. 2,3).

A continuación, son mencionados los aspectos coincidentes y discrepantes de los datos obtenidos en relación con los antecedentes y referentes teóricos revisados, además, se discutirán posibles explicaciones relativas a los hallazgos de esta investigación.

De acuerdo con los resultados obtenidos, se puede afirmar que recibir el diagnóstico oncológico infantil, sin lugar a duda, es un fenómeno que influye de manera significativa en el estilo de vida, la forma de vincularse afectivamente y la comunicación en los padres del menor. Esta manifestación coincide con Grau (2002), cuando refiere que el diagnóstico de un hijo con cáncer conlleva a que los padres como cuidadores principales cambien su estilo de vida, algunas familias reaccionan ante esta situación con respuestas emocionales, tales como estrés, frustración y culpabilidad que afectan su salud psíquica.

Por su parte, la experiencia de cáncer en un hijo produce en los padres riesgos en su salud física y psicológica, dados los fuertes cambios que deben afrontar y la carga de sentimientos y emociones que los agobian, lo que converge con Caprini y Motta (2017); Santos de Paula, Carvalho da Silva, Oliveira y Fernandes (2019) cuando manifiestan que, la familia durante el

proceso de tratamiento oncológico infantil genera sentimientos dolorosos y desesperadores, al punto de presentar riesgo potencialmente clínico.

Aunque la investigación estaba pensada para padres y madres dentro de los participantes, al momento de realizar el estudio solo fue posible encontrar mujeres como cuidadoras primarias, asumiendo en su totalidad las responsabilidades del cuidado de su hijo, las largas jornadas de hospitalización y dando prioridad al rol de madre sobre cualquier otra función. Esto concuerda con lo mencionado por Ballestas et al. (2013) y Carrillo, Sánchez y Barrera (2015), al ubicar a las mujeres como principales cuidadoras de personas con enfermedad y, aquellas en condición de madres, con mayor dedicación cuando se trata del cuidado de los menores.

Los hombres por su lado deben asumir nuevos roles en el hogar, responsabilizarse del cuidado de la casa y de los demás hijos, además, continuar en la búsqueda de fuentes de ingreso, algunos responden positivamente a esta demanda, otros contrariamente, muestran una actitud irresponsable, no expresan ningún tipo de apoyo a la madre, la abandonan y se desligan del cuidado de su hijo.

Por tanto, todos los factores mencionados anteriormente, alteran el relacionamiento en pareja y confluyen con el planteamiento de Grau (2002) al mencionar que, la relación de pareja también se ve afectada, cuando hay un deterioro en la comunicación entre los conyugues, no se tiene un apoyo mutuo, o alguna de las partes quiere evadir la responsabilidad del cuidado de su hijo. También coincide con la afirmación de Grau y Espada (2012) al decir que, hay cambios significativos en las relaciones de pareja que van desde separaciones hasta rupturas, esto, debido al exceso de funciones por el cuidado desmedido del hijo, la falta de comprensión emocional e

indiferencia por parte de la pareja y, la falta de comprensión por parte de uno de los padres hacia el hijo que se encuentra enfermo.

Es importante mencionar que, la comunicación es un pilar fundamental en la relación de pareja, cuando establecen una comunicación asertiva mejora la calidad del relacionamiento, hay una comprensión mutua de las necesidades individuales, trabajan continuamente por el bienestar del hijo y la familia, sin embargo, debido al distanciamiento en algunas parejas, la comunicación débil genera inestabilidad sentimental, discordias y rupturas. Estos hallazgos son congruentes con lo que plantea Grau y Espada (2012), expresando que algunas parejas pueden sostener el equilibrio de sus relaciones sentimentales, llegan a acuerdos mediante el diálogo, sobrellevan la situación más fácil y fortalecen los vínculos afectivos. En otros casos, las parejas sufren desequilibrio emocional y deterioro en la comunicación.

De manera que, en su mayoría las separaciones en los participantes están dadas por el deterioro en la comunicación y la falta de apoyo económico y emocional, complementario a lo que Navarro (2004) establece al describir, el sentimiento de culpa en los padres como generador de algunas rupturas emocionales.

Por consiguiente, la percepción que tienen los padres de hijos con cáncer sobre las alteraciones del relacionamiento con su pareja, están directamente asociada con la valoración que hacen de las emociones nacientes al recibir el diagnóstico oncológico de su hijo y al afrontar las implicaciones en el estilo y calidad de vida. Además, la percepción es expresada en la forma como ambos comprenden las conductas que se derivan como respuesta ante la situación, sean positivas o negativas. Por tanto, coincide con Martínez y Romero (2013) al afirmar que “la

percepción es un proceso abierto que comunica tanto como transforma al perceptor en su confrontación con el mundo” (p. 155).

En ese sentido, la percepción ha permitido comprender las realidades individuales de los participantes, los paradigmas acerca del relacionamiento en pareja, el motivo por el cual se vinculan y las causas de separación. Al respecto Espinoza, Correa y García (2014) afirman que: “Al entender el significado de tales experiencias y la realidad personal (...), es posible obtener un conocimiento más certero de la naturaleza humana en los casos de relación de pareja en donde uno o ambos miembros tienen una percepción social” (p. 140).

8 Conclusiones

Los datos obtenidos en esta investigación han permitido analizar la percepción de padres con hijos diagnosticados con cáncer frente a su relación de pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de un hijo. Por tanto, en la relación de pareja se presentan diferentes alteraciones, las cuales, en ocasiones conllevan a rupturas. Las madres como cuidadoras principales son quienes manifiestan sentirse sobrecargadas debido a las múltiples funciones que deben asumir, lo que genera altos niveles de estrés en ellas. Por parte del padre se ve reflejada la queja constante al asumir los roles en el hogar y en actitudes irresponsables y de abandono. Sin embargo, algunas parejas desarrollan estrategias de afrontamiento como el apoyo en su fe, que les permite afianzar sus lazos y consolidar el vínculo afectivo.

Durante el proceso de investigación se consideraron los modos de interacción antes del diagnóstico, las implicaciones de este en la relación de pareja y las alteraciones percibidas.

La interacción en las parejas objeto de estudio, está dada por un estilo de vida tradicional, la mujer en el hogar y el hombre como proveedor. Su proyecto de vida se orienta esencialmente a satisfacer necesidades básicas. Estas personas se vinculan afectivamente a través de las expresiones de cariño, más evidentes en la mujer, y durante los espacios que comparten como familia en el tiempo libre. Cuando se comunican de manera asertiva, hay un manejo adecuado en la resolución de conflictos, en caso contrario, se generan actitudes negativas y respuestas inapropiadas.

En cuanto a las implicaciones que tiene el diagnóstico de cáncer en la relación de pareja se pudo observar que, tiene gran fuerza el distanciamiento al que se ven sometidos, lo cual genera: Cambios en los roles, dificultades económicas, que la mujer centre su atención en la

función materna y desplace a su pareja, en algunos casos, que el hombre tenga una actitud desinteresada e irresponsable ante la situación, y por tanto, que la mujer se responsabilice en su totalidad del cuidado del menor al punto de poner en riesgo su salud. Esto sumado al impacto emocional que provoca el diagnóstico, deriva en conflictos de la relación que incluso llevan a la ruptura. Para favorecer la permanencia en la relación, los participantes desarrollan como estrategias de afrontamiento el apoyo al cuidador y el apego al sistema de creencias divinas.

Por otra parte, las alteraciones identificadas en el fenómeno de estudio sugieren que los cambios en la pareja son dados a partir de la inmersión absoluta de la mujer en el cuidado del hijo y la posición poco solidaria del hombre con la mujer, especialmente en el padre no biológico, al punto de llevarla al dilema de elección entre la salud y bienestar de su hijo y la continuación con su relación de pareja.

Se perciben además cambios en el estilo de vida, los nuevos roles empiezan a generar malestar induciendo de tal forma un desinterés afectivo por parte de la mayoría de las madres. No obstante, en algunos casos, después de distanciarse un poco a raíz de los conflictos, el hombre busca un restablecimiento de la relación con una actitud reflexiva y empática y la mujer promueve el acercamiento a través de los medios tecnológicos. Percibir el apoyo entendido como sustento económico, acompañamiento, empatía y solidaridad por parte del conyugue o por parte de la familia, favorece la estabilidad de la relación de pareja, en padres de menores en tratamiento oncológico.

Por tanto, es indiscutible que las alteraciones del relacionamiento en pareja, son percibidas en los participantes de acuerdo con las fases que presentan Grau y Espada (2012), en primera instancia, la desintegración familiar por el impacto del diagnóstico y el desplazamiento

al que se ven obligados, en la segunda fase de ajuste, acomodan y definen los nuevos roles, establecen prioridades y estrategias de afrontamiento y, finalmente, en la fase de reintegración familiar, incorporan la enfermedad del hijo a la vida en pareja.

Es importante mencionar que, uno de los limitantes más representativos en este proceso exploratorio, se dio al momento de realizar las entrevistas a través de videoconferencia, desafortunadamente, el espacio de la casa hogar destinado para este ejercicio, era abierto y poco privado, por lo tanto, impedía de algún modo la expresión natural del participante y el entrevistador, al momento de abordar temas más íntimos asociados a la relación de pareja tales como la sexualidad.

Todo lo anterior, da cuenta de elementos que podrían ser tenidos en cuenta para el desarrollo de programas de intervención psicosocial en los padres o cuidadores principales de menores con cáncer, a quienes, por la necesidad de la prestación de servicios de salud de calidad, requieran desplazarse de sus ciudades de origen a otros lugares.

Se recomienda entonces, profundizar en ¿cómo la intervención psicoafectiva en los padres cuidadores principales, favorece la recuperación del niño con cáncer, mejora la calidad de vida familiar y contribuye con la estabilidad de la relación de pareja de sus cuidadores?

Referencias

- Alves, D., Lira, F., Silva, L., Lacerda, G., Lemos, I., Kerntopf, M., y Albuquerque, G. (2017). Diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil: Implicaciones para la vida del cuidador. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(2). Recuperado de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1071/259>
- American Society of Clinical Oncology. (2018). Información a la paciente aprobada por el médico. Cancer.Net: Estados Unidos: Recuperado de <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-hablar-con-los-familiares/de-qu%C3%A9-manera-el-c%C3%A1ncer-afecta-la-vida-familiar>
- Arenas, A., Torrado, E., y Garrido, M. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de psicología*, 34, 2-3 Recuperado de <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/612/458>
- Arias, C. (2006). Enfoques teóricos sobre la percepción que tienen las personas. *Horizontes. Pedagógicos*. 8, (1), 9 – 22. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4907017>
- Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Revista Salud Uninorte*. 29 (2): 249-259. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/817/81730430010.pdf>
- Campiño -Valderrama, S., y Duque, A. (2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Universidad y Salud*. 18(2), 302-311. Recuperado de <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/2840>

- Caprini, R., y Motta, B. (2017). Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Psicología: Teoría e Prática*, 19(2), 164–176. Recuperado de <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/8952>
- Carrillo, M., Sánchez, B y Barrera, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17, 394-403. Recuperado de <https://www.scielo.org/article/rsap/2015.v17n3/394-403/es/>
- Castillo, E. y Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*, 34(3),155-163. ISSN: 0120-8322. Recuperado de https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Viviendo+con+el+c%C3%A1ncer+de+un+hijo.+Colombia+M%C3%A9dica%2C+34%283%29%2C155-163.+ISSN%3A+0120-8322.&btnG=
- De la Huerta, R., Corona, J. y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurol Neurocir Psiquiat*, 39: 46-51 Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>
- De la Rubia, J., Herrera, G., García, G. y López, T. (2012). Estrés Y Calidad De Vida Relacionada Con La Salud en Padres De Niños Con Leucemia Linfoblástica Aguda. *Psicogente*, 15(28), 249–261. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/307608095>
- Díaz, C., Campoverde, J., Silva, J., Cajiao, F., Jaya, A., Pérez, J., Rivera, C., Córdova, H., Córdova, S., (2019). Comportamiento epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes: Una revisión narrativa. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(3), 350-356. Recuperado de <https://search.proquest.com/openview/c855517695df2119703f036bd423b87b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1216408>

- Espinosa, M. (2014) Familias mexicanas ante los procesos de salud enfermedad: lo crónico, los psicosomático y el género. En Virseda, J. y Bezanilla, J., *Enfermedad y Familia Volumen 1*. (pp. 19 - 40) Universidad Autónoma del Estado de México.
- Espinoza, A., Correa R., y García y Barragán, L. (2014). Percepción social de la infidelidad y estilos de amor en la pareja. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 19(1),135-147. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=292/29232614008>
- Fachado, A., Menéndez, M y González, L. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten Primaria*, 19(2), 118-123. Recuperado de http://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_3.pdf
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM*, 47(6), 251–254. Recuperado de <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.uniminuto.edu/ehost/detail/detail?vid=4&sid=2e54d35e-a23a-4795-8905-9b8624eb5eda%40pdcvsessmgr03&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BlPjNpdGU%3d#db=a9h&AN=15308792>
- Flórez, N., y Sánchez R. (2019). Optimismo, resiliencia, sentido del humor y la salud de personas con pareja. *Pensando Psicología*, 15(26), 1–24. Recuperado de <https://doi-org.ezproxy.uniminuto.edu/10.16925/2382-3984.2019.02.03>
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo (febrero 15 de 2020) Día Mundial del Cáncer Infantil 2020. Recuperado de <https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/dia-mundial-del-cancer-infantil-2020/>

- Galindo, O., Rojas, E., Ascencio, L., Meneses, A., Aguilar, J.L., Olvera, E., Diez, F., y Alvarado S. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12, 87-104 Recuperado de https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=GU%C3%8DA+DE+PR%C3%81C+TICA+CL%C3%8DNICA+PARA+LA+ATENCI%C3%93N+PSICO-ONCOL%C3%93GICA+DEL+CUIDADOR+PRIMARIO+INFORMAL+DE+PACIENTES+CON+C%C3%81NCER&btnG=
- González-Salazar, Á.M. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 11(1), 66-88. Recuperado de [http://vip.ucaldas.edu.co/revlatinofamilia/downloads/Rlef11\(1\)_5.pdf](http://vip.ucaldas.edu.co/revlatinofamilia/downloads/Rlef11(1)_5.pdf)
- Guijarro, Antonio. (2009). Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres. España: Universidad de la laguna.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5: 67-87. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/71036273.pdf>
- Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del sistema sanitario de navarra* 33 (2), 203-212 Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
- Grau, C. y Espada M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1):125-36. Doi:10.5209 Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/38820278.pdf>

Hernández-Sampieri, R., Fernández, C y Baptista, (2014) Metodología de la investigación. Mc Graw Hill: México D.F.

Instituto Nacional de Cancerología, ESE. (2017). Análisis de la Situación del Cáncer en Colombia 2015. Recuperado de https://www.cancer.gov.co/Situacion_del_Cancer_en_Colombia_2015.pdf

Instituto Nacional de Cancerología. (2018) Conceptos de cáncer. Bogotá D.C. Recuperado de <https://www.cancer.gov.co/content/glosario-de-conceptos-de-cancer>

León, A y Nava A. (2014) el afecto factor importante para el funcionamiento familiar en los usuarios del centro universitario de estudios para la familia. En Virseda, J. y Bezanilla, J., Enfermedad y Familia Volumen 1. (pp. 239 - 259) Universidad Autónoma del Estado de México.

López-Jurado, M. (2006). ¿Es posible mejorar la relación con tu pareja? (2a. ed.). Bilbao, Spain: Editorial Desclée de Brouwer. Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/uniminuto/48036?page=17>.

Lucarelli, A. y Wittner, V. (2019). Satisfacción conyugal: Variables determinantes. *XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires*. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-111/928>

Congreso de Colombia. (06 de septiembre de 2006). Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. [Ley 1090 de 2006]. Recuperado de <https://www.colpsic.org.co/acerca-de/marco-legal/34>

- Congreso de Colombia. (26 de mayo de 2010). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. [Ley 1388 de 2010]. Recuperado de https://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013_html/Normas/Ley_1388_2010.pdf
- Matos, D. y Mercerón, Y. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *Medisan*. 21(3), 361-370. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000300017&lng=es&tlng=es
- Mestre, J., Palmero, F. y Guil, R. (2004) Inteligencia emocional: una explicación integradora desde los procesos psicológicos básicos. En *Procesos psicológicos básicos Una guía académica para los estudios en Psicopedagogía, Psicología y Pedagogía*. (pp.249 - 280) España: Mc Graw Hill.
- Martínez, J. y Romero, L. (2013) Percepción. En Grande – García, I. y Silva, B. *Psicología Historia, teoría y procesos básicos* (pp. 143 – 156) México D.F.: Manual Moderno.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018) *Salud y vida para los niños con cáncer*. Bogotá: Gobierno de Colombia. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-niños-con-cancer.aspx>
- Ministerio del interior. (28 de Julio de 2020). Por el cual se imparten instrucciones en virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del Coronavirus COVID-19 y el mantenimiento del orden público. [Decreto 1076]. Recuperado <https://id.presidencia.gov.co/Paginas/prensa/2020/Gobierno-Nacional-expidio-Decreto-1076-que-amplia-Aislamiento-Preventivo-Obligatorio-hasta-el-30-de-agosto-200729.aspx#:~:text=Noticia-,Gobierno%20Nacional%20expidi%C3%B3%20Decreto%201076%20que%20ampl%C3%ADa>

%20Aislamiento,hasta%20el%2031%20de%20agosto&text=%E2%80%8B&text=La%20norma
%20establece%20las%20directrices,alta%20afectaci%C3%B3n%20de%20la%20enfermedad

Monzon, E., Mullins, L., Cushing, C., Chaney, J., McNall, R. y Mayes, S. (2018). The relationship between barriers to care, caregiver distress, and child health-related quality of life in caregivers of children with cancer: A structural equation modeling approach. *Children's Health Care*, 47(1), 1–15. Recuperado de <https://doi.org/ezproxy.uniminuto.edu/10.1080/02739615.2016.1275639>

Montero, X., Jurado, S. y Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Revista Psicología y Salud*, 24(1), 45–53. Recuperado de <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/719/1267>

Muñoz, C., Nieto, B., Méndez, J., Morillejo, A., y Carrique, N. C. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047>

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y Familia: manual de intervención psicosocial*. Buenos Aires: Paidós.

Organización Mundial de la Salud. (21 de marzo 2016). Temas de salud. Cáncer. El cáncer infantil. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/es>

Organización Mundial de la Salud. (12 de septiembre 2018). Centro de prensa. Cáncer. Datos y Cifras. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 30(1):15–21. Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/rpsp/2011.v30n1/15-21/>

- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Alonso, E., y Cid Carrique, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93–101. Recuperado de <https://doi-org.ezproxy.uniminuto.edu/10.1016/j.rlp.2014.07.002>
- Régulo, I. y Santana, K. (2014) La dinámica familiar y el espacio como factor de riesgo en desarrollo de una enfermedad. En Virseda, J. y Bezanilla, J., *Enfermedad y Familia Volumen 1*. (pp. 200 - 215) Universidad Autónoma del Estado de México.
- Resolución 8430. Ministerio de salud república de Colombia, Bogotá, 04 octubre de 1993.
- Santos de Paula, D., Carvalho da Silva, R., Oliveira, J., y Fernandes, A. (2019). Cancer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*, 10(1), 1–12. Recuperado de <https://doi-org.ezproxy.uniminuto.edu/10.15649/cuidarte.v10i1.570>
- Sociedad Española de Oncología Médica (diciembre 16 de 2019) ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? Recuperado de <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
- Stange, I., Ortega, A., Moreno, A., y Citlalli, E. (2017). Aproximación al concepto de pareja. *Psicología para América Latina*, (29), 7-22. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2017000300002&lng=pt&tlng=es.
- Strauss, A y Corbin, J. (2012). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Antioquia, Colombia: Universidad de Antioquia

- Tovar C, y Gómez G. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. (2016) *Ciencias de la Salud*, 14(3):315-29. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v14n3/v14n3a00.pdf>
- Vega-Angarita, O. M. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*, 11(3). Recuperado de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2019/2547>
- Velasco, C., Bengoechea, C., y López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2), 227–249. Recuperado de <file:///C:/Users/user/Downloads/65589-Texto%20del%20art%C3%ADculo-4564456573492-1-10-20191011.pdf>
- Virveda, J. y Bezanilla, J., (2014) *Enfermedad y Familia Volumen 1*. Universidad Autónoma del Estado de México.
- Winnicott, D. (1957). Integrative and Disruptive Factors in Family Life. En: Winnicott (1965) *The Family and Individual Development*(pp.40-49) London and New York. Brunner-Boutledge Taylor y Francis Group

Anexos

Anexo A. Guía para realizar la entrevista

Guía de entrevista semiestructurada		
Objetivo	Categoría	Preguntas
Determinar los modos de interacción en la pareja antes del proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo.	Modos de interacción.	<p>¿Cómo era la relación en pareja antes de recibir el diagnóstico de su hijo?</p> <p>¿Tenían planes al futuro?</p> <p>¿Cómo se resolvían las dificultades en pareja antes del diagnóstico de su hijo?</p> <p>¿Cómo era el trato de su pareja hacia usted, antes de esta situación?</p> <p>¿Cómo se resolvían las dificultades?</p>
Examinar las implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo en la relación de pareja de sus padres.	Implicaciones del diagnóstico y tratamiento oncológico.	<p>¿Qué cambios puede identificar en su pareja después del diagnóstico?</p> <p>¿Cuáles son las actividades que más extraña y ha dejado de realizar con su pareja?</p> <p>¿Cómo fue recibido el diagnóstico por su pareja?</p> <p>¿Ha recibido algún apoyo de su pareja durante el proceso del diagnóstico y tratamiento de su hijo?</p> <p>¿Qué espacios ha tenido para hablar con su pareja sobre la situación actual?</p> <p>¿Cómo fue recibido el diagnóstico por su pareja?</p> <p>¿Ha recibido algún tipo de apoyo por parte de su pareja durante el proceso de diagnóstico?</p>
Describir las percepciones frente a las alteraciones de la relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de un hijo.	Alteraciones	<p>¿Ha tenido la oportunidad de encontrarse con su pareja durante el proceso de tratamiento?</p> <p>¿Le ha dicho su pareja que es lo que extraña de usted?</p> <p>¿Usted qué extraña de su pareja?</p> <p>¿Cuándo tiene una dificultad de relacionamiento en pareja que hacen? ¿Qué tipo de apoyo ha recibido durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de su hijo?</p>
Categorías emergentes	Aspectos familiares	<p>¿Durante el proceso de tratamiento de su hijo a recibido apoyo por parte de su familia?</p> <p>Además del diagnóstico de su hijo ¿identifica algún factor externo que la afecte?</p>

Anexo B. Consentimiento informado

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Programa de Psicología

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación acerca de la Percepción de los padres frente a las alteraciones de su relación en pareja, durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo. Esta investigación es conducida por las psicólogas en formación Maribel García y Faryudy Cañola, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, dirigida por la docente y psicóloga Rubén Darío Cardona

El objetivo de este estudio es analizar la percepción que usted tiene frente a las alteraciones de su relación en pareja durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico de su hijo(a), en el 2020-2. Siendo usuaria(o) de una institución que funciona como hogar de paso para niños con cáncer y su cuidador (Medellín),

Este ejercicio se llevará a cabo por medio de una entrevista que estima una duración de 45 minutos y se realizará, a través de videoconferencia debido a la emergencia sanitaria generada por la pandemia COVID-19.

La participación en esta entrevista es voluntaria, por consiguiente, el entrevistado está en el derecho de abandonarla si lo considera necesario sin que esto le genere ninguna consecuencia. Se mantendrá la confidencialidad de los resultados, tal como menciona el código del ejercicio psicológico (Artículo 30, Ley 1090 de 2006) y las normas de investigación en salud (Artículo 11, Resolución 8430 de 1993).

Del mismo modo, la participación en esta investigación es solidaria y aporta a una mayor comprensión psicosocial en el tema de las implicaciones de las relaciones de pareja, al tener un hijo con cáncer. Por ende, los entrevistados no obtendrán ninguna retribución económica o de otra índole.

Con la aceptación de esta entrevista da fe de que se le ha proporcionado la información necesaria, ha tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se le ha contestado

satisfactoriamente. Por lo tanto, ¿accede usted voluntariamente a participar en esta investigación en calidad de entrevistado y autoriza que la entrevista sea grabada?

Aceptado SI _____ NO _____

Firma del participante

C.C.

Firma del investigador

CC.

Firma del investigador

CC.