

TESIS
TRANSFORMACIONES DE VIDA:
UNA ESTRATEGIA COMUNICACIÓN PARA MEJORAR LA CAPACIDAD DE
RESILIENCIA EN LOS NIÑOS CON CÁNCER

PAULA ANDREA CÁRDENAS CAMACHO
TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR EL TÍTULO DE COMUNICADORA SOCIAL
CON ÉNFASIS EN PUBLICIDAD

ASESOR
PATRICIA BERNAL MAZ

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE
COMUNICACIÓN SOCIAL
BOGOTÁ, 2018

Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana

Artículo 23

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por los alumnos en sus trabajos de grado, solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católicos y porque el trabajo no contenga ataques y polémicas puramente personales, antes bien, se vean en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”

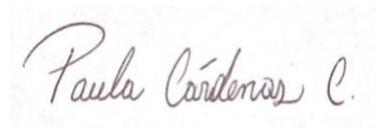
Bogotá, mayo de 2018

**Dra.
Marisol Cano B.
Decana Académica
Facultad de Comunicación y Lenguaje
Pontificia Universidad Javeriana**

Estimada Marisol

Por medio de este documento yo, Paula Andrea Cárdenas Camacho, presento el trabajo de grado titulado “Transformaciones de vida: una estrategia de Comunicación para mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer”, para optar el título de Comunicadora Social. Es un trabajo que busca comprender la enfermedad y sus aspectos psicosociales para brindar una mejor calidad de vida a través de la importancia de la comunicación en el tratamiento del cáncer.

Cordialmente,

A handwritten signature in cursive script that reads "Paula Cárdenas C." The signature is written in dark ink on a light-colored background.

Paula Andrea Cárdenas Camacho
Estudiante de Comunicación Social
Pontificia Universidad Javeriana
Bogotá D.C

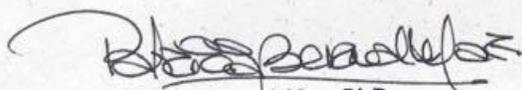
Bogotá, mayo de 2018

Dra.
Marisol Cano B.
Pontificia Universidad Javeriana
Facultad de Comunicación y Lenguaje
Decana Académica

Estimada Marisol

Me permito presentar el trabajo de grado de la estudiante **Paula Cárdenas** titulado "Transformaciones de vida: Una estrategia de Comunicación para mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer", para optar por el título de Comunicadora Social. Considero que es un trabajo riguroso con un nivel alto de investigación y compromiso por parte de Paula y por ello cumple a cabalidad con los requisitos exigidos por la Facultad de Comunicación. La preocupación por estudiar la problemática de las enfermedades terminales como el cáncer en una población tan vulnerable como los niños siempre ha sido para Paula un reto tanto académico como profesional. Ayudar a los niños con cáncer a través de una propuesta de estrategia en la que la resiliencia es un factor importante para comprender la dimensión de una enfermedad terminal en los niños. Por esta razón considero que su trabajo es relevante para la comunicación por su pertinencia social.

Cordialmente,



Patricia Bernal Maz PhD
Profesor asociado
Departamento de Comunicación
Facultad de Comunicación y Lenguaje
Universidad Javeriana

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN	6
OBJETIVO GENERAL	10
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	10
JUSTIFICACIÓN	11
MARCO TEÓRICO.....	17
MARCO CONCEPTUAL	21
MARCO METODOLÓGICO.....	23
CAPÍTULO 1. La enfermedad, el dolor y sus diferentes narrativas.....	25
1.1 La enfermedad y el dolor donde la relación cuerpo y mente es un factor clave para su manejo	26
1.1.1 Significado del dolor y su narrativa.....	31
1.2 Aproximación ontológica de la salud desde la comunicación	35
1.2.1 El dolor emocional e interno como exclamación del hombre que sufre.....	37
1.3 La capacidad de resiliencia como camino hacia una buena comunicación.....	40
1.3.1 La personalidad resistente como solución al manejo de la enfermedad a través de una buena comunicación	43
CAPÍTULO 2. La resiliencia como herramienta para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer	55
2.1 El cáncer infantil y su impacto psicológico	56
2.1.1 Aspectos psicosociales del cáncer infantil.....	63
2.2 Capacidad de resiliencia en los niños con cáncer	72
2.3 La publicidad social como respuesta al fomento de conocimiento y conciencia frente al cáncer infantil.....	75
Capitulo 3. Estrategia de comunicación para mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer	79
3.1 Casa de los Ángeles.....	79
3.2 Metodología	82
3.2.1 Matriz de análisis.....	82
3.3 Análisis matriz.....	86
3.4 Propuesta de estrategia de comunicación.....	87
3.5 El aporte de la publicidad al cáncer	94
CONCLUSIONES	95
BIBLIOGRAFÍA	99
ANEXOS	102

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las primeras causas de mortalidad en Colombia y en los últimos años el cáncer infantil ha tomado más relevancia. El cáncer es una problemática social que debe ser abordada no solo desde la medicina sino desde otras disciplinas en especial la comunicación, que estudien y comprendan el comportamiento de esta enfermedad para mejorar no solo la salud sino la calidad de vida de los pacientes. El cáncer como otras enfermedades terminales requieren un cuidado especial pues conllevan problemas psicológicos que impiden que el paciente responda de la mejor forma al tratamiento.

Los pacientes deben recibir una atención integral en su enfermedad, es decir, además de manejar los síntomas físicos es fundamental abordar la angustia y otros síntomas no físicos del paciente y su familia para mejorar la calidad de vida. En el cáncer el paciente va a presentar cambios en su imagen corporal, malestares y limitación de capacidades que van a dar origen a emociones fuertes como depresión, estrés, ansiedad, rabia que van a impedir que se mejore. Por esta razón, las emociones juegan un papel importante en los niños con cáncer, tienen una relación directa con la evolución de la enfermedad.

Por esto, los niños con cáncer necesitan del apoyo de sus seres queridos para luchar hasta el final y que sepan cómo reaccionar frente a situaciones adversas de la enfermedad. La comunicación es fundamental en el tratamiento del cáncer infantil pues para comprender la enfermedad es importante la expresión de los sentimientos del paciente y las relaciones afectivas

con los demás. Si no existen espacios de comunicación podrán presentarse problemas psicológicos frente a los cambios ocasionados por la enfermedad.

Más allá del dolor físico el cáncer presenta aspectos psicológicos que con su manejo se puede mejorar la adherencia al tratamiento y con esto, mejorar la calidad de vida del paciente. Por consiguiente, la comunicación cumple un papel esencial para la comprensión de la enfermedad, sus expresiones y consecuencias y de esta forma, los niños con cáncer podrán tener buenas relaciones, ser comprendidos y apoyados para sentirse bien a pesar de las situaciones adversas de la enfermedad.

Con lo anterior, la tesis comprende una investigación de los aspectos psicosociales del cáncer infantil y cómo se puede responder frente a esas situaciones adversas de la enfermedad. Con el objetivo de brindar herramientas a los pacientes para afrontar la enfermedad y tener una mejor calidad de vida. Se estructura en 3 capítulos; el primero es una descripción general del significado de enfermedad y de dolor para comprender el comportamiento y las reacciones del hombre frente a situaciones donde la salud se ve afectada provocando la pérdida del control del cuerpo. Además, se va a exponer la importancia de la comunicación en la expresión de sentimientos y síntomas de un dolor originado por la enfermedad y, por último, se describirá la personalidad resistente que permite que los pacientes afronten la enfermedad de la mejor forma con el propósito de mejorar la calidad de vida a través del buen manejo de la comunicación con los seres queridos y los médicos.

El primer capítulo está compuesto por los siguientes apartados; 1. la enfermedad y el dolor donde la relación cuerpo y mente es un factor clave para su manejo, 1.2.1 Significado de dolor y su narrativa, 1.3 Aproximación ontológica de la salud desde la comunicación, 1.3.1 El dolor emocional e interno como exclamación del hombre que sufre, 1.4 La capacidad de resiliencia como camino hacia una buena comunicación y 1.4.1 La personalidad resistente como solución al manejo de la enfermedad a través de una buena comunicación.

En el segundo capítulo, se hará una descripción del cáncer para profundizar en el cáncer infantil y sus aspectos psicosociales para comprender las diferentes reacciones hacia la enfermedad. Lo anterior, para proponer herramientas que permitan mejorar la adherencia al tratamiento a través del desarrollo de la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer gracias a la comunicación y expresión de sus sentimientos.

El segundo capítulo tiene los siguientes apartados; 1. El cáncer y su diagnóstico, 2.2.1 Aspectos psicosociales del cáncer infantil, 2.3 Capacidad de resiliencia en los niños con cáncer y 2.4 La publicidad como herramienta de responsabilidad social y respuesta al fomento de conocimiento y conciencia frente al cáncer infantil.

El tercer capítulo tiene como propósito analizar y comprender los aspectos psicosociales del cáncer infantil para plantear una estrategia de comunicación que busque que los padres, voluntarios y cuidadores de la Fundación Casa de los Ángeles se conviertan en *tutores resiliencia* para brindar una mejor calidad de vida a los niños con cáncer. Está compuesto por los

siguientes apartados; 3.1 Fundación Casa de los Ángeles, 3.2 Metodología, 3.2.2 Matriz de análisis, 3.3 Análisis matriz y 3.4 Propuesta de estrategia de comunicación.

OBJETIVO GENERAL

Generar conciencia sobre la enfermedad, el miedo y el dolor en los voluntarios y las familias de los niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles de Bogotá para mejorar la capacidad de resiliencia a través de estrategias de comunicación para el cambio social.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Entender la publicidad como una herramienta de cambio social para transformar conductas y comportamientos en las personas.
- Comprender la enfermedad, el miedo y el dolor para generar conciencia en los voluntarios y las familias de los niños de la Fundación Casa de los Ángeles.
- Comprender el cáncer para mejorar el tratamiento y sus consecuencias en los niños.
- Determinar los aspectos que afectan y mejoran la capacidad de resiliencia en niños con cáncer.
- Proponer una estrategia de comunicación para las familias y los voluntarios de los niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles.

JUSTIFICACIÓN

*“Ser payaso es conectar con otro ser humano,
Y no solo mirarlos sino verlos
Y compartir nuestra existencia y celebrarnos mutuamente.”*

Lars Adams.

El cáncer infantil en Colombia ha tomado más relevancia en los últimos años debido a que es una de las primeras causas de mortalidad en el grupo de edad de los 0 a 19 años, sin embargo, hasta el momento las causas para el desarrollo de la enfermedad son desconocidas y en los países en desarrollo las tasas de supervivencia a 5 años son más bajas, comparado con países desarrollados donde alrededor del 80% de los pacientes viven al menos 5 años después del diagnóstico. Actualmente, en Colombia se registran 1.200 casos cada año y la tasa de mortalidad en el primer año posterior al diagnóstico, principalmente en leucemias agudas, es representativa para el país. “En el año 2010, en Colombia, el cáncer ocupó el tercer lugar en causas de mortalidad en niños entre los 0 y 14 años de edad según los estudios de la Liga Colombiana Contra el Cáncer.” (Salud total, 2015)

Una de las principales causas de mortalidad en niños con cáncer es la tasa abandono en el seguimiento de la enfermedad y en muchos casos el abandono del tratamiento de la quimioterapia se encuentra influenciado por múltiples factores, entre ellos está el nivel socioeconómico, la mayoría de muertes por cáncer provienen de países de ingresos bajos. Además, el sistema de salud es complejo, debido a impedimentos como los prolongados y múltiples pasos para efectuar una autorización de procedimientos y tratamientos, niños fallecen esperando por largos periodos de tiempo a ser atendidos. Por último, también se presentan causas

clínicas como el dolor y las náuseas, sin embargo, en muchos casos hay aspectos que no se pueden controlar.

Las consecuencias y cambios que presenta la persona debido a la enfermedad van más allá de lo físico, es una cuestión psicológica y cultural del cáncer que no se ha estudiado mucho. “Con independencia de los avances en el diagnóstico precoz y en la eficacia terapéutica, el cáncer genera una reacción emocional que no se observa en otras patologías, incluso frente a aquellas que constituyen una más frecuente causa de muerte en la población.” (Eva, 1997, p. 329)

La reacción frente a esta enfermedad varía en cada persona dependiendo de múltiples factores; estrato social, edad, cultura, conocimiento, familia, entorno, entre otros. Sin embargo, algo que tienen estos factores es la influencia que pueden ejercer ya sea para mejorar la adherencia al tratamiento y de esta forma, obtener una rápida recuperación o, por el contrario, que afecte el proceso. “Ingresar en un hospital, someterse a un examen médico, sufrir una enfermedad crónica o aceptar una limitación física permanente tendrá, por tanto, significados diferentes para distintas personas según el entorno cultural en el que se desenvuelvan.” (Trill, p. 39)

De los principales factores que hay que tener en cuenta para mejorar el tratamiento del cáncer y otras enfermedades son el entorno en el que se desarrolla ese proceso y el apoyo familiar que, en cualquier situación es fundamental para resolver un problema. Además, del tratamiento con la quimioterapia se requiere tener en cuenta otros aspectos para mejorar la

adherencia y la calidad de vida de los pacientes como la relación con los demás, el autoconcepto y la perspectiva de la enfermedad. De esta forma, el impacto emocional de un cáncer terminal en un niño difiere dependiendo del apoyo familiar y del entorno en el que se desenvuelve.

“Paradójicamente, son los padres que han proporcionado la seguridad y confianza necesarias para que sus hijos se expresen abiertamente los que deben soportar estos ataques de cólera con mayor frecuencia.” (Trill, 1985, p. 1274)

La comunicación es fundamental en el tratamiento del cáncer infantil, pues la inocencia y ignorancia que existe alrededor de esta enfermedad en la sociedad ha producido diferentes reacciones y consecuencias negativas que pueden afectar la calidad de vida de los diagnosticados con cáncer. “Diversos estudios han demostrado que la comunicación en todos los niveles - masiva, comunitaria e interpersonal- juega un papel importante en la difusión de conocimiento de conductas, valores y normas sociales y en el estímulo a procesos de cambio social que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida de un sujeto y al desarrollo de los pueblos.” (Hernández, 2011, p. 124)

Por esta razón, es importante saber controlar el uso de la comunicación en los diferentes momentos y situaciones por las que pasa una persona diagnosticada con cáncer, es decir, la relación con los demás, la expresión y recepción se convierten en factores determinantes que influyen como se percibe la enfermedad. La expresión de los síntomas y sentimientos durante el tratamiento es crucial para entender mejor la enfermedad, pero si no existen estos espacios de comunicación podrán presentarse reacciones psicológicas frente a los cambios ocasionados por la enfermedad.

Diferentes estudios han analizado el cáncer en busca del origen de esta enfermedad y la solución a la misma, sin embargo, más allá del dolor físico, el cáncer presenta aspectos psicológicos que sí estudian y controlan se puede mejorar el tratamiento y con esto, una mejor calidad de vida del paciente. De esta forma, la comunicación cumple un papel esencial para la comprensión de la enfermedad, sus expresiones y consecuencias y de esta forma, el paciente podrá tener buenas relaciones, ser comprendido y apoyado para sentirse mejor a pesar de la situación. “El concepto de enfermedad por tanto ha de tener en cuenta que una persona no es solamente un organismo biológico sino que engloba el conjunto de sentimientos y actividades simbólicas del pensamiento y del lenguaje.” (Trill, p. 40)

Frente a este tipo de consecuencias de la enfermedad, se ha pensado en una asistencia psicológica a través de una psicoterapia orientada a los cambios que se dan en la vida del paciente. “Nadie pone en duda que el enfermo que desarrolla un cáncer se ve afectado por un sufrimiento psíquico que puede desequilibrar su estado anímico.” (Chiozza, 2010, p. 71) Entre los propósitos de los psicoterapeutas se encuentra brindarles apoyo resaltando el valor de las condiciones positivas que todavía subsisten, metas que proponen un trabajo de duelo y afrontar la muerte cercana. “Tanto en la psicoterapia individual como a través de grupos que reúnen a los pacientes y muchas veces incluyen a sus familiares, se trata de ayudarlos a enfrentar los conflictos y las ansiedades que derivan de su nueva condición.” (Chiozza, 2010, p. 71)

Evaluar las emociones y las conductas del paciente permite comprender ciertas reacciones que parecen inmaduras e inaceptables y entrega información pertinente para que el paciente tenga buena relación con los demás y sea comprendido. Cuando se entera de la

enfermedad presenta una reacción emocional aguda y se normaliza con el tiempo, con la aceptación de la realidad. Podrá sentir ira por la frustración y envidia frente a los demás que tienen una buena salud. En ocasiones presentará bajo autoestima, tristeza profunda y pérdida de interés en las cosas que antes disfrutaba. “Dichos aspectos psicosociales pertenecen a la esencia de la enfermedad como fenómeno clínico que afecta al ser humano total, están siempre presentes, y determinan, en importante medida, la expresión de la enfermedad.” (Eva, 1997, p. 329)

“De esta forma, la comunicación va más allá de su utilidad instrumental, para constituirse en un proceso de carácter social que posibilita el reconocimiento, encuentro y diálogo de los diversos saberes, contribuyendo a consolidar la articulación entre los diferentes sectores sociales en torno a la salud, para generar procesos de cambio que mejoren las condiciones de bienestar de la población.” (Mosquera, 2003, p. 3)

Asimismo, la comunicación va a permitir a través de diferentes herramientas mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente diagnosticado con cáncer teniendo en cuenta la importancia del apoyo, la comprensión y el entorno en el que se encuentra.

Con lo anterior, el cáncer infantil en Colombia ha tomado más relevancia en los últimos años, sin embargo, el tratamiento conlleva consecuencias psicosociales que son importantes de abordar para mejorar la reacción hacia la enfermedad y la capacidad de resiliencia. Para esto, hay que analizar los diferentes sentimientos como el miedo, el dolor, el estrés, la frustración, entre otros, y cómo estos pueden ser controlados a través de herramientas de comunicación. ¿Cómo la

comunicación puede mejorar la calidad de vida de los niños diagnosticados con cáncer a través del control de los aspectos psicosociales de la enfermedad?

Por esto, es pertinente el abordaje de comunicación en salud con el niño con diagnóstico de cáncer, ya que esta permite mejorar la calidad de los servicios oncológicos y un conocimiento profundo de la enfermedad para entender las necesidades. De esta forma, el niño podrá afrontar la enfermedad de una mejor manera gracias a la expresión de sus sentimientos, la relación con los demás y el apoyo de las personas que lo rodean.

MARCO TEÓRICO

El presente estado del arte sobre investigación de la enfermedad, el miedo y el dolor de los niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles presenta tres disciplinas que analizan el cáncer desde diferentes perspectivas.

La autora M. Die Trill en su libro *Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal. Medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia* describe el impacto emocional de un cáncer terminal en el paciente, en su familia y en su entorno social. Debido a las consecuencias de la enfermedad los autores Richard M. Suinn y Gary R. VandenBos en el libro *Cancer patients and their families. Reading on disease course, coping and psychological interventions* analizan la efectividad de las diferentes técnicas de distracción para reducir los efectos de la quimioterapia en los pacientes. Asimismo, el autor Pedro Eva en su libro *Cáncer: diagnóstico y tratamiento* habla sobre los aspectos emocionales, relacionales y psicosociales de la enfermedad. En la misma línea, los autores M^a Luisa de Cáceres Zurita, Francisca Ruiz Mata, José Ramón Germà Lluch y Cristina en su libro *Manual para el paciente oncológico y su familia* hablan de los cambios en los estados de ánimo que se presentan en la enfermedad y los factores psicológicos.

Por otro lado, teniendo en cuenta el entorno social donde se presenta la enfermedad, la autora María Die Trill en su artículo *Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer* describe aspectos culturales que afectan su respuesta al proceso oncológico como el papel de la familia, la transmisión de información médica, las actitudes ante el dolor y la muerte, entre otros. Sin embargo, las diferentes reacciones se pueden trabajar gracias al estudio que se ha hecho

sobre el tema, la autora en su tesis *Capacidad de resiliencia en un niño con cáncer* aborda una investigación sobre la capacidad de resiliencia que tienen los niños con cáncer a través del desarrollo de entrevistas semi-estructuradas a niños que padecen la enfermedad en Bogotá. De esta forma, el trato de un niño con cáncer es fundamental para su bienestar, La autora Esmeralda Ruíz Susa en su tesis *Asistencia de enfermería oncológica en los padres del niño con cáncer, al final de la vida* busca analizar la importancia de la participación de la enfermera oncológica en el proceso de acompañamiento de los padres con niños con cáncer para sobrellevar el proceso.

La medicina estudia las enfermedades desde la parte clínica, sin embargo, es importante analizar los efectos en la mente humana más allá del cuerpo físico. El autor Ernst Jünger en su libro *Sobre el dolor* habla sobre el dolor como una amenaza para la pérdida de control del ser humano frente a la vida, del poder de la fabricación del miedo en los seres humanos y como el hombre pierde visibilidad de lo que lo comprime. De esta misma forma, el autor David Morris en su libro *La cultura del dolor* habla sobre el significado del dolor y sus consecuencias. El padecimiento del dolor implica estar en crisis, un estado que experimenta el hombre más que incomodidad física, interrumpe en la vida y se presenta un desorden en el cosmos personal. También el autor Gonzalo Pérez Marc en su artículo *Sujeto y dolor: introducción a una filosofía de la medicina* busca explicar el dolor desde su padecimiento, desde una *filosofía del dolor*, es una construcción social y cultural, nos duele un conjunto de experiencias pasadas. Por otro lado, el autor Hans Georg Gadamer en su libro *El estado oculto de la salud* presenta una ontología de la salud y de la enfermedad, donde expone que la verdadera obra del arte médico es el intento de reinstaurar el equilibrio alterado.

La comunicación y los medios cumplen un papel importante en la difusión de información, dando efectos positivos en la sociedad, sin embargo, no siempre se hace uso de estos para un bien común, sino lo contrario. Los autores Hannon, Peggy, Lloyd, Gareth P.², Viswanath, K.³, Smith, Tenbroeck⁴, Basen-Engquist, Karen⁵, Vernon, Sally W.⁶, Turner, Gina⁷, Hesse, Bradford W.⁸, Crammer, Corinne⁴ von Wagner, Christian², Backinger, Cathy L. en su artículo *Mass Media and Marketing Communication Promoting Primary and Secondary Cancer Prevention* abordan una discusión sobre los medios de comunicación y los enfoques de marketing para la prevención y el control del cáncer celebrada por los asistentes de la Sociedad de Medicina Comportamental (SBM). Casos como el que estudian los autores Alana Brody y Andrea Evans en su artículo *A online window to cancer care* donde presentan el proyecto de NCCN (the National Comprehensive Cancer Network), una alianza sin ánimo de lucro conformada por 21 de los mejores centros de cáncer de Estados Unidos, la cual lanzó una comunidad en línea privada de los pacientes diagnosticados con cáncer.

Asimismo, el autor Mario Mosquera en su artículo *Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias* realiza se centra en una investigación de la comunicación en salud en las áreas de prevención de la enfermedad y promoción de la salud y también, busca analizar las diferentes estrategias de comunicación para informar e influir en las decisiones de las personas para mejorar la calidad de vida. Los autores Carlos Feo Acevedo y Oscar Feo Istúriz en su artículo *Impacto de los medios de comunicación en la salud pública* hablan sobre los medios de comunicación y su importancia en la transformación de conductas. En el sector salud los medios de comunicación masivos juegan un rol de gran importancia a través del contenido mediático que crea y consolida conductas, creencias y valores para manipular al consumidor.

Por otro lado, aparece el concepto de mercadeo con causa que muchas empresas y organizaciones han adoptado recibiendo beneficios a través de la ayuda. Los autores Marlen Demetriou, Ioanna Pappasolomou, Demetris Vrontis en su artículo *Cause-related marketing: Building the corporate image while supporting worthwhile causes* analizan el nivel de conocimiento del consumidor respecto al mercadeo con causa y evaluar la importancia de esta herramienta para adoptar una buena imagen. En este mismo contexto, los autores Isabel Buil, Iguácel Melero y Teresa Montaner en su artículo *La estrategia de marketing con causa: Factores determinantes de su éxito* analiza los factores que influyen en el éxito de las campañas de marketing con causa, entre los cuales está que las empresas deberían elegir causas relacionadas con su actividad principal y con la cual el consumidor se sienta involucrado.

Por esta razón, la comunicación entre los seres queridos y el paciente con cáncer cumple un papel importante en el tratamiento de la enfermedad. La autora Margarita Mercedes en su tesis *Comunicación entre el profesional de enfermería y el niño escolar con diagnóstico de cáncer* aborda la importancia de la comunicación en el tratamiento del niño con cáncer. Como el caso de las autoras Claudia Paola Gonzalez Ovalle y Paula Andrea Gaitan Rojas en su tesis *La lúdica como herramienta de enfermería para mejorar el afrontamiento del cáncer infantil* buscan alternativas de cuidado en pacientes pediátricos para mejorar el bienestar físico y psicológico y de esta forma, poder brindar herramientas al personal de enfermería para facilitar el afrontamiento de la enfermedad a través de la lúdica.

MARCO CONCEPTUAL

- **Comunicación en salud:** Según la Organización Mundial de la Salud, abarca el estudio y el uso de estrategias de comunicación para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud.

“De esta forma, la comunicación va más allá de su utilidad instrumental, para constituirse en un proceso de carácter social que posibilita el reconocimiento, encuentro y diálogo de los diversos saberes, contribuyendo a consolidar la articulación entre los diferentes sectores sociales en torno a la salud, para generar procesos de cambio que mejoren las condiciones de bienestar de la población.” (Mosquera, 2003, p. 3)

- **Medicina:** según Gadamer entendida como la ciencia y el arte de curar a través del restablecimiento del equilibrio oculto en el paciente.

“Se trata, antes bien, del restablecimiento de la salud del enfermo y no es posible determinar si esto se debe al éxito del conocimiento y de la capacidad del médico.” (Gadamer, 2001, p. 130)

- **Enfermedad:** “Enfermedad significa, pues, la pérdida de una armonía o, también, el trastorno de un orden hasta ahora equilibrado.” (Dethlefsen y Dahlke, 1989, p. 6)

- **Leucemia:** consiste en una enfermedad caracterizada por la presencia en la sangre y en la médula ósea de un número excesivo de glóbulos blancos que no se han desarrollado completamente. (American Cancer Society, 2012)

- **Dolor:** “El dolor es una construcción social y cultural, un concepto que se sufre, pero que también se construye.” (Marc, 2010, p. 434)

- **Salud:** "un estado de bienestar completo físico, psicológico y social y no solo ausencia de enfermedad o dolencia". (OMS, 1964)

- **Salud psicológica:** “sugiere un cierto grado de felicidad y satisfacción, bajo condiciones que garanticen ese estado saludable, y una capacidad de establecer relaciones personales que permitan al individuo su adaptación.” (Cerezo, 2010, p. 15)
- **Necesidades psicosociales:** “todos aquellos problemas de salud que aparecen en el área personal, familiar y social del individuo asociados a un sentimiento de pérdida, característico de la situación que conlleva un proceso crónico.” (Unitat d’Atenció Crohn-Colitis, 2015)
- **Psicoterapia:** “trata de ayudarlos a enfrentar los conflictos y las ansiedades que derivan de su nueva condición.” (Chiozza, 2010, p. 71)
- **Resiliencia:** es entendida como un proceso donde la persona a través de ciertas aptitudes puede tener una mejor respuesta frente a problemas. Por medio de la confianza, el respeto y la seguridad puede tener una mejor actitud frente a la vida.
 “La resiliencia es el arte de metamorfosear el dolor para dotarle el sentido; es la capacidad de ser feliz incluso cuando tienes heridas en el alma” (Ramírez, 2012, p. 42)
- **Responsabilidad social corporativa:** es el compromiso continuo de las empresas de tener un comportamiento ético y contribuir económicamente al desarrollo, mejorando la calidad de vida de los empleados y de los grupos de interés.
- “CSR is the continuing commitment by businesses to behave ethically and contribute to economic development while improving the quality of life of the workforce and their families as well as that of the local community and society at large.” (Marlen, Ioanna, Demetris, 2010, p. 268)

MARCO METODOLÓGICO

La investigación “Transformaciones de vida: una estrategia de comunicación para mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles de Bogotá”, por su modalidad corresponde a un proyecto que busca resolver problemas a través de la evaluación de la realidad. Por su naturaleza, es una investigación cualitativa porque busca analizar un problema, a través del estudio y la comprensión del comportamiento de la enfermedad en los niños. Por los objetivos de la investigación, será un estudio descriptivo, al permitir estudiar las características, rasgos importantes y la situación de la población. Y será explicativa, porque de esta forma se establece una relación de causa y efecto, para encontrar las causas y consecuencias de los diferentes momentos de la enfermedad.

La primera fase del desarrollo de la investigación consiste en la revisión bibliográfica del tema, todo lo relacionado con el cáncer infantil, sus causas y consecuencias, comportamientos y reacciones. Para esto, se realiza un análisis de los documentos como libros, artículos y tesis que giren alrededor del cáncer en los niños. En la segunda fase, se utilizará la herramienta de observación participante, donde permite la implicación del investigador en las actividades cotidianas durante el tiempo que se va a dedicar para la observación de los sujetos y de esta forma, se consigue una mejor comprensión de los fenómenos analizados. En este caso, se va analizar las conductas y comportamientos frente a la enfermedad de los niños con cáncer en la Fundación Casa de los Ángeles, la relación con sus seres queridos y voluntarios.

Además, se van a realizar entrevistas a profundidad a un voluntario, un oncólogo, un padre, un paciente y a la coordinadora de la Fundación, permitiendo conocer la opinión y perspectiva que tienen sobre las experiencias que han tenido con los niños con cáncer y el impacto en sus vidas. A través de estos encuentros, se va a encontrar aspectos que afectan y mejoran el tratamiento de la enfermedad. De igual forma, las conversaciones van a permitir analizar diferentes perspectivas en varios momentos, la visión de la familia, de los voluntarios y de la Fundación.

En la tercera fase, se utilizará la técnica de estudio de caso, para comprender en profundidad la realidad social, que consiste en la descripción y el análisis de los diferentes fenómenos a estudiar. Según la clasificación del objetivo fundamental, es un estudio instrumental de casos, para obtener mayor claridad del tema y resolver problemas del caso.

Por último, se desarrollará una estrategia de comunicación para mejorar la capacidad de resiliencia de los niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles a través del trabajo con los voluntarios y sus familias. Al final, esto va a permitir evitar malas actitudes y reacciones hacia la enfermedad, que los niños se sientan felices y agradecidos con todo a pesar de su condición.

CAPÍTULO 1. La enfermedad, el dolor y sus diferentes narrativas

“El cáncer se puede llevar todas mis habilidades físicas. Pero no puede tocar mi mente, mi corazón y mi alma.”

Jim Valvano

A lo largo de los años, la enfermedad ha sido estudiada por varias disciplinas para encontrar una definición universal, sin embargo, tiene una connotación diferente dependiendo del contexto, pues puede ser percibida de una forma desde la medicina, de otra desde la psicología y otra desde la comunicación, ya que esta última facilita la expresión de sentimientos para comprender la molestia del cuerpo. El médico estudia las causas del dolor físico que produce la enfermedad, pero la angustia va más allá del cuerpo, es una relación que involucra la mente y que conlleva diferentes reacciones en la actitud de la persona. En este sentido, la alteración del estado de salud implica, además de síntomas físicos, una irrupción en la situación habitual de la mente. En otras palabras, “enfermedad significa, pues, la pérdida de una armonía o, también, el trastorno de un orden hasta ahora equilibrado.” (Dethlefsen y Dahlke, 1989, p. 6)

Por otro lado, el dolor es un concepto difícil de explicar, injustificado e inseparable de las nociones de sujeto, vida y muerte. No obstante, es una construcción social y cultural, así como, nos duelen un conjunto de experiencias pasadas. Sin embargo, la definición médica hace referencia a la dimensión anatómico-fisiológica del dolor y no tiene en cuenta su faceta afectiva. Por esta razón, es importante tener presente que el dolor se expresa a través de un síntoma donde se incluye la subjetividad de aquel que lo siente y lo expresa.

Teniendo en cuenta lo anterior, “la disociación entre medicina (ciencia del cuerpo enfermo) y la psiquiatría (ciencia del resto), dualismo heredero de la historia médica, divide al hombre en un cuerpo añadido a un espíritu.” (Le Breton, 1999, p. 57) De esta forma, se presentan dos momentos, el de la sensación y el de la comunicación, una construcción del dolor que implica sensorialidad y afectividad que terminan en una vivencia desagradable.

Este capítulo se va a centrar en una descripción general del significado de enfermedad y de dolor, ambos conceptos con connotaciones diferentes dependiendo del contexto. Lo anterior, para comprender el comportamiento y las reacciones del hombre frente a situaciones donde la salud es afectada provocando la pérdida de control del cuerpo. De esta manera, se va a exponer la importancia de la comunicación en la expresión de los sentimientos y síntomas de un dolor originado por la enfermedad. Por último, se describirá la *personalidad resistente* que permite que el ser humano afronte en este caso, la alteración en el estado de salud de la mejor forma. Lo anterior, con el propósito de manejar el dolor emocional e interno en el cáncer infantil a través del buen uso de la comunicación con los seres queridos y los médicos.

1.1 La enfermedad y el dolor donde la relación cuerpo y mente es un factor clave para su manejo

“El arte de la medicina consiste en entretener al paciente mientras la naturaleza cura la enfermedad.”

Voltaire

En este apartado, se profundizará en las diferentes perspectivas y definiciones que se tienen de la enfermedad y el dolor, teniendo en cuenta tanto la dimensión anatómo-fisiológica y la faceta afectiva. Todo esto, con el objetivo de entender la relación cuerpo-mente en el manejo

de la salud, pues el hombre además de padecer un síntoma físico, lo atacan múltiples sentimientos perdiendo el control y donde la comunicación puede cambiar el rumbo del manejo de la enfermedad.

Según la antropología del dolor argumentada por el autor David Le Breton, la causalidad fisiológica no puede explicar por sí sola la relación que tiene el hombre con su dolor, pues se trata de un reclamo, de un reconocimiento de atención, que deja un sentimiento de soledad. Es decir, hace referencia a un sufrimiento existencial que busca consuelo. Aunque el médico le comente que sus exámenes indican buena salud, el paciente se siente frustrado por su sufrimiento incomprensible, reclama un nombre para su enfermedad, un alivio para sus penas. Por esta razón, el médico contribuye a aumentar su dolor por la impotencia de no saber de dónde provienen sus síntomas. Así, su vida se transforma en una búsqueda del reconocimiento de un dolor que la medicina no identifica en el plano anatómico fisiológico.

Específicamente, “si el hombre sufre, algo tiene, cómo pueden decirle que «no tiene nada», si no es para poner en duda su palabra, negar la realidad de los dolores que padece, interrumpiendo su búsqueda de sentido con el objeto de recuperar el gobierno de su destino.” (Le Breton, 1999, p. 56) En este sentido, la medicina crea la enfermedad o el dolor al nombrarla y tomarla a su cargo asignando una función social al paciente de acuerdo a lo que siente o debería sentir. Así como unos sufren por dolores incomprensibles por la medicina, otros niegan un dolor físico que no experimentan por sus heridas.

Teniendo en cuenta lo anterior, el dolor hace su propio camino dependiendo de una historia propia, un sufrimiento personal que no amenaza la integridad del cuerpo. Este solo puede ser evaluado a través de las expresiones del paciente y es real en la medida en que se experimenta y daña la relación con el mundo. De esta forma, el hombre puede contribuir a la mejora de su salud por medio de la relación que tiene con su cuerpo y como transmite esto a los demás para ser comprendido.

Por consiguiente, entender al paciente es un acto de conciencia que va más allá de solo escuchar por lo que está pasando, pues “en primer lugar, si bien no hay comunicación sin información, la comunicación siempre es más difícil, porque plantea la cuestión de la relación y, por lo tanto, la cuestión del otro.” (Wolton, 2009, p. 11) Es decir, comunicarse con otra persona, involucra comprender y sentir al otro. Por esto, en muchas ocasiones la recepción de un mensaje se vuelve complicado, pues rara vez el emisor está en sintonía con el receptor y a la inversa. “En una palabra, la información es el mensaje, mientras que la comunicación es la relación, mucho más compleja”. (Wolton, 2009, p. 13)

Por otro lado, para comprender el dolor y la enfermedad, hay que tener en cuenta el contexto cultural, pues la cultura se ha encargado de construir el dolor de forma diferente condicionando al que sufre a través de palabras, mitos y modelos que influyen en el pensamiento. Por esto, el dolor actúa a nivel social e individual y el enfoque sociocultural interpreta el dolor solitario y personal. En este sentido, “el dolor es una construcción social y cultural, un concepto que se sufre, pero que también se construye.” (Marc, 2010, p. 434)

Asimismo, el dolor de una enfermedad provoca la pérdida de control del cuerpo, la mente de la persona y de esta forma se vuelve vulnerable. El sufriente pierde noción de su entorno, se produce un distanciamiento con su mundo y el hombre se convierte en dolor. Por esta razón, es importante estudiar y analizar las diferentes reacciones psicológicas y sociales de las enfermedades ya que estas pueden aumentar o reducir el impacto de las mismas. De igual forma, el médico debe tener en cuenta más allá del dolor físico, la faceta afectiva del paciente, pues en cierta medida la actitud que tome el paciente frente a su situación puede ayudar a llevar un mejor tratamiento y sanación.

En consecuencia, el padecimiento del dolor implica estar en crisis, un estado que experimenta el hombre más que incomodidad física, interrumpe en la vida y se presenta un desorden en el cosmos personal. Las personas buscan respuestas frente al dolor en la atención médica, sin embargo, aunque un tratamiento lo ponga en orden, se puede presentar dolor constante después de la recuperación y ahí, las preguntas se multiplican y el hombre se confunde más.

Por lo tanto, la comunicación va más allá de una simple transmisión de mensajes e información, es comprender por lo que el otro está pasando, ponerse en la posición del otro, es darle el valor que se merece esa persona al ser escuchada y comprendida. Lo anterior, teniendo en cuenta que todas las personas son diferentes y pasan por distintas situaciones adversas. En ocasiones la comunicación no es efectiva o el mensaje se pierde por la falta de atención debido al desinterés en el tema. Por esta razón, cuando un paciente está expresando lo que siente espera ser comprendido en vez de ser solo escuchado. Así, con la expresión y comprensión de los

sentimientos el niño puede recibir el apoyo de sus seres queridos para seguir adelante y afrontar las situaciones adversas que se presenten durante la enfermedad.

Sin embargo y de acuerdo con Dethlefsen y Dahlke (1989) el ser humano es una criatura conflictiva y, por lo tanto, enferma. La naturaleza cuida de que, en el curso de su vida, el ser humano se adentre más y más en el estado de la enfermedad al que la muerte pone broche final. Por lo tanto, el hombre es un enfermo y la enfermedad es más que un defecto funcional de la naturaleza, es un estado de imperfección, de vulnerabilidad y de mortalidad. El que aprende a ver en la enfermedad, la decadencia física y la muerte como sus acompañantes fieles en la vida, se dará cuenta de que este reconocimiento lo conducirá a encontrar amigos que conocen el verdadero significado de la salud. El ego y la vanidad del hombre lo hacen ciego y vulnerable, sin embargo, los síntomas hacen ver lo que se encuentra en la sombra, indican el problema que no ha sido resuelto, lo cual es lo que no permite que el hombre se realice.

En este sentido, el ser humano puede curarse y para que esto pueda pasar debe aprender a oír lo que la enfermedad viene a decirle y establecer una comunicación con sus síntomas para darse cuenta sobre qué es lo que le falta. En otras palabras, “la enfermedad siempre ataca al ser humano por su parte más vulnerable, especialmente cuando él cree tener el poder de cambiar el curso del mundo. Por ello, todo el mundo está dispuesto a realizar los mayores esfuerzos para desterrar la enfermedad.” (Dethlefsen y Dahlke, 1989, p. 42) Finalmente, el hombre debe tomar acción y afrontar la enfermedad a través de su relación con el cuerpo y de la comunicación con los demás para que lo puedan apoyar.

1.1.1 Significado del dolor y su narrativa

“El dolor es inevitable pero el sufrimiento es opcional.”

Buda

Con lo anterior, para afrontar y desterrar la enfermedad es fundamental comprender y manejar el dolor, a través de la actitud y la personalidad de la persona, pues las diferentes reacciones frente a los cambios que se presentan durante la alteración del estado de salud pueden aumentar o reducir el impacto de la enfermedad. Es decir, aunque el dolor sea incomprensible y difícil de tratar, el hombre puede tomar medidas para afrontarlo.

Para empezar, el dolor insignificante es aterrador, acerca al hombre al conocimiento de la muerte. Se presenta como una experiencia solitaria que implica aislamiento, pues el hombre se siente solo cuando invade un dolor grave más que en cualquier otro momento. El dolor entonces es un hecho biológico y una búsqueda constante de interpretación, donde en ocasiones, ya es interpretado por el entorno cultural y social.

Morris (1994) explica que

El significado del dolor no parece un problema en tanto la medicina entregue una explicación tranquilizadora y una curación mágica. Pero cuando los tratamientos fallan o las explicaciones resultan evidentemente inadecuadas, nos vemos enfrentados otra vez con más seriedad, hasta con desesperación a la pregunta del significado. (p. 35)

Sin embargo, los significados del dolor están ligados con la cultura histórica dentro de la cual pueden resultar incomprensibles. En otras palabras, se entiende como una realidad anclada en un tiempo y lugar específico, donde la mente y las emociones pueden exagerar o disminuir la percepción del dolor.

Asimismo, el dolor se encuentra en la base material y espiritual de todas las comunidades, particularmente, en ocasiones quienes comparten la misma situación tienden a establecer vínculos de solidaridad cumpliendo funciones de defensa, autoayuda y supervivencia. Así, la identificación del *nosotros* se construye a partir de la experiencia del dolor y no del reconocimiento del sufrimiento pues excluye al que no ha sido lastimado. A pesar de esto, las personas se hallan en desigualdad y dentro de la dimensión política de solidaridad hay que incluir el desigual sufrimiento derivado de las condiciones de vida a las que se ven sometidas las personas. “Organizar políticamente una sociedad supone, entre otras cosas, ordenar la existencia social del dolor.” (Madrid, 2010, p. 73)

Entonces, la experiencia del dolor es inseparable de las relaciones que las personas mantienen entre sí. Cada sociedad se solidariza con unas formas de sufrimiento y rechaza otras. Cada cultura ha generado sus máscaras sociales del dolor. El uso de estas máscaras forma parte de las habilidades culturales que crean todas las sociedades, transmiten a sus miembros y mediante ellas el individuo intenta salir de su aislamiento y comunicar su sufrimiento. “En este sentido, Nigel Barley comentaba que a la antropología no le interesa tanto cómo se exterioriza el

dolor en una sociedad, sino mediante qué mecanismos las personas quedan obligadas a sentir lo que se debe.” (Madrid, 2010, p. 90)

Paralelamente, hoy en día se presenta un gran desafío en el manejo de la comunicación pues, está siendo desvalorizada por la revolución de la información y las causas de esta crisis son la velocidad en la circulación de las informaciones, la ausencia de control, la desregulación y el olvido del interés general. (Wolton, 2009, p. 15) Por esta razón, en el proceso comunicativo es fundamental tener en cuenta que en este mundo conviven muchas personas que se encuentran divididas por diferencias lingüísticas, filosóficas, políticas, culturales y religiosas que hacen más difícil la comunicación y la tolerancia.

“¿Cómo podemos llegar a convivir cuando <no nos entendemos>, cuando las diferencias se tornan visibles mediante técnicas cada vez más sofisticadas?” (Wolton, 2009, p. 19) Es aquí, donde se encuentra el origen del conflicto en la sociedad frente a la información y la comunicación, pues se debe establecer la convivencia con el conocimiento de que existen puntos de vista distintos, que hay diversidad de identidades y de esta forma, se logrará comprender al otro bajo la premisa de que esa persona es diferente a mí y está pasando por algo que yo no.

Por otro lado, Veena Das (2008) analiza el problema acerca de si el dolor destruye la capacidad de comunicar o si crea una comunidad moral a partir de quienes han padecido el sufrimiento. Y de esta forma, establece dos formas de mirar el dolor; la primera, expone que el dolor es el medio a través del cual la sociedad establece su propiedad sobre los individuos y la segunda, la vía mediante la cual puede representarse el daño histórico que se le ha hecho a una

persona y que a veces toma la forma de una descripción de los síntomas individuales, y otras veces, la de una memoria inscrita sobre el cuerpo.

Dicho de otro modo, el modelo antropológico contempla la enfermedad y el dolor como una realidad construida socialmente, así como, las quejas y condiciones del paciente constituyen una esfera moral. Es decir, “los síntomas físicos de un paciente terminan por ser “expresiones condensadas del sentimiento de injusticia histórica, una sensación de vergüenza, pena y el deseo en el paciente de enmendar un daño terrible”. (Das, 2008, p. 412) Entonces, se considera el dolor como el medio a través del cual la sociedad integra los individuos en una sola comunidad moral.

Por otro lado, “el dolor es una de esas llaves con que abrimos las puertas no sólo de lo más íntimo, sino a la vez del mundo.” (Jünger, 1980, p. 13) Dicho de otra manera, es el examen más duro en la vida, persistente e inmutable, lo que varía es la forma como el hombre se enfrenta a él y el control que tiene sobre el mismo. Así, el dolor se presenta como amenaza, lo erradica de su propia realidad, hace que el hombre se desconcerté y pierda el rumbo. Cuando empieza a cuestionar sobre su ámbito habitual y se siente amenazado, se va hacia una dimensión donde lo sustrae al dominio ilimitado del dolor y su vigencia en este mundo. Finalmente, la persona pierde la fe en que la razón pueda combatir y ganar la batalla.

Lo anterior, hace evidente la vulnerabilidad del hombre, uno de los rasgos fundamentales de la condición humana, es decir, la exposición a la herida. “Esta cualidad puede ser asumida y apropiada de un modo consciente. Lo expresa Karl Jaspers en estos términos: “De todo lo viviente, el hombre es el único que sabe su finitud” (Roseló, 2013, p. 25) Según el pensamiento

pascaliano, el reconocimiento de nuestra fragilidad es lo que hace grande al hombre, sin embargo, lo propio del ser humano consiste en ocultar su miedo. Cada persona tiene sus preocupaciones que siempre están presentes y esto impide que demuestre y aparezca esa vulnerabilidad. En este sentido, “el saberse vulnerable ya implica un alcance de sabiduría que no es intrínseca a todo ser humano.” (Roseló, 2013, p. 26)

En este contexto, la enfermedad, considerada como el malestar de orden físico, psíquico y social, influye en la libertad del hombre, debilita su voluntad y lo aísla del mundo. Se siente así mismo como un extraño, la experiencia de la alteración del estado de salud es, en este sentido, una epifanía vital de la vulnerabilidad del ser al revelar la demanda de ayuda. “Hay seres humanos que, por su fragilidad constitutiva en el orden mental, jamás llegan a tener consciencia de su vulnerabilidad y de la cura que requieren constantemente de los otros para permanecer en el mundo.” (Roseló, 2013, p. 28) Por esta razón, el hombre no tiene en cuenta las consecuencias de esto y puede afectar su funcionamiento y reacción frente a una situación delicada como la presencia de una enfermedad terminal.

1.2 Aproximación ontológica de la salud desde la comunicación

“La investigación de las enfermedades ha avanzado tanto que cada vez es más difícil encontrar a alguien que esté completamente sano.”

Aldous Leonard Huxley

Por otra parte, la salud puede ser analizada y comprendida desde el pensamiento clásico de la medicina, que se encarga de estudiar la salud y las enfermedades del hombre. Sin embargo,

esta ciencia debe ser humanizada, pues más allá del malestar físico, está presente el interno, donde los aspectos emocionales del dolor influyen en la salud. Concretamente, las enfermedades tienen un diferente diagnóstico y tratamiento dependiendo de la comunicación de los síntomas y sentimientos del paciente, pues en gran medida la expresión del niño con cáncer y sus relaciones con sus seres queridos puede cambiar el rumbo de su enfermedad.

Gadamer presenta una ontología de la salud y la enfermedad como una ruptura sobre el pensamiento clásico de la medicina y su práctica, haciendo referencia a la misma como una ciencia y un arte que busca, “el restablecimiento de la salud del enfermo y no es posible determinar si esto se debe al éxito del conocimiento y de la capacidad del médico.” (Gadamer, 2001, p. 130) El trabajo de la medicina es distinta, por lo que el médico no puede conservar su obra como cualquier otro artista. Su verdadera batalla se encuentra en el intento de restaurar el equilibrio alterado.

Desde la perspectiva de Gadamer, la medicina constituye todo un arte de curar, es decir, volver a producir lo que ya se ha producido. Esto consiste en mantener un equilibrio en la vida, procurar restablecer el curso perturbado y hacer que el paciente se reencontre en su camino. Teniendo en cuenta lo anterior, el médico debe buscar la forma de reincorporar a los enfermos en la vida comunitaria, un rol que va más allá de prescribir medicamentos. Su tarea consiste en enfocarse en el organismo como un sistema donde el cuerpo y mente se encuentran relacionados. Por esta razón, la relación entre el médico y el paciente es importante para una buena recuperación, constituye una conversación para recuperar el estado oculto de la salud.

Según la psicología de los sentimientos, el dolor es siempre físico, que responde a unas sensaciones externas o internas, “va unido a la disminución o a la desorganización de las funciones vitales.” (Ribot, 1900, p. 42) Sin embargo, existe el dolor emocional que hace referencia a cualquier forma de representación, imagen o idea del anterior.

1.2.1 El dolor emocional e interno como exclamación del hombre que sufre

“El dolor que no se desahoga con lágrimas puede hacer que sean otros órganos los que lloren.”

Francis Braceland

A continuación, se profundizará en el dolor emocional e interno que se presenta unido al dolor físico, pero tiene un manejo diferente pues es aquí donde el hombre debe tomar una buena actitud para afrontar la enfermedad y no perder control de su cuerpo.

Particularmente, el dolor emocional tiene varios momentos, el primero va unido a una representación de una percepción, es decir, la reproducción ideal del dolor físico. “Se puede decir en el lenguaje de las matemáticas, que en este caso el dolor moral es al dolor físico como la imagen es a la percepción.” (Ribot, 1900, p. 59) De acuerdo con el autor, todavía no hace presencia el dolor emocional (tristeza, disgusto) en el sentido completo.

En el segundo momento, el dolor emocional está unido a una reflexión, el poder razonar y la imaginación constructiva. El punto de partida es un hecho normal pero el sufrimiento se deriva de los resultados como la noticia de una enfermedad, una muerte, de la ruina. Sin

embargo, depende de cada persona, un hombre dotado de una imaginación ardiente va a sentir un dolor intenso, y otros, por el contrario, son indiferentes y sienten poca cosa en su desgracia. De esta forma, “la suma de los dolores evocados es igual a la suma de las representaciones evocadas”. (Ribot, 1900, p. 60) Es decir, el niño puede mostrarse insensible con la muerte y si se conmueve es por imitación, por su falta de experiencia y comprensión de la vida.

En un tercer momento, el disgusto va unido a puros conceptos o representaciones ideales, un dolor intelectual y no aflige por mucho tiempo como lo es el del artista o poeta que tiene conciencia de una creación fallida, del sabio que persigue, sin éxito, la solución de un problema. En este sentido, estas formas de dolor hacen referencia a las necesidades insatisfechas, cosas fallidas, es decir, pérdida de tiempo en esfuerzo sin conseguir nada.

Por otra parte, de acuerdo con Ribot (1900) el dolor emocional se puede presentar de varias formas. La positiva, es la representación de un trabajo que agota, de un esfuerzo incesante y que se siente ya en la conciencia por anticipado como cuando una persona reprueba un examen. La negativa es la disminución, es decir, una privación de unas necesidades renacientes sin cesar como la muerte de una persona querida. Por último, la mixta, por un lado, es la representación de un largo trabajo por una nueva conquista y por otro se entiende como tendencias de todas clases satisfechas en otro tiempo y ahora refrenadas de una manera inexorable como el millonario arruinado o el monarca que destruido vuelve a emprender la obra de constituir su pasado.

De esta forma, el desarrollo y tratamiento de la enfermedad depende de muchos factores donde uno de los más importantes es la actitud teniendo presente la fe y la esperanza de que todo va a salir bien. Además, la expresión de los sentimientos es fundamental para comprender y apoyar al que está sufriendo y de esta forma, la comunicación es la que permite que el paciente pueda mejorar y afrontar la enfermedad.

Por consiguiente, la comunicación es la base de toda disciplina, acto y acción, pues el ser humano se encuentra en este mundo para convivir con los demás. En otras palabras, vivir es comunicarse, al estar en contacto todo el tiempo con la gente, existe el compartir e intercambiar con cada persona. En estos encuentros la convicción cumple un papel importante, sirve para que cada uno argumente su punto de vista y lleguen a un acuerdo o, por el contrario, haya un choque entre las dos o más personas. Además, la comunicación no verbal influye en el mensaje que se transmite, por esto, hay que tener en cuenta como se expresa cada uno con la mirada, los gestos y acciones. “Ayer, el horizonte normativo consistía en conseguir establecer la comunicación; hoy día se trata más bien de gestionar la comunicación, mediante la negociación, para construir una convivencia.” (Wolton, 2009, p. 21)

Por otro lado, “el otro soy yo, es él, o ella, cada cual” (Wolton, 2009, p. 27) Eso que le está pasando a esa persona que trata que la comprenda, le puede suceder a cualquier otra, sin embargo, el hombre solo escucha lo que le interesa y lo que no, se resiste a aceptarlo. En este sentido, el éxito de la comunicación se encuentra en comprender al otro ser que exclama que lo escuchen y entiendan. Por lo tanto, comunicarse comprende compartir y convivir con los demás en este mundo donde las diferencias se hacen más visibles.

1.3 La capacidad de resiliencia como camino hacia una buena comunicación

“El mundo rompe a todos, y después, algunos son fuertes en los lugares rotos.”

Ernest Hemingway

Continuando con lo anterior, el hombre comunica sus sentimientos y molestias y sus seres queridos conviven con él para poder comprender por lo que está pasando y ayudarlo en su proceso de aceptación y afrontamiento. De esta forma, el ser humano puede salir adelante a través del manejo de su dolor, de la comunicación con los demás y adoptando actitudes positivas que le permitan ver la vida de la mejor forma. En este apartado, se va a exponer la capacidad de resiliencia como una herramienta para el manejo del dolor y de situaciones adversas, en este caso, una enfermedad terminal como lo es el cáncer.

La capacidad de resiliencia “es el arte de metamorfosear el dolor para dotarle el sentido; es la capacidad de ser feliz incluso cuando tienes heridas en el alma” (Ramírez, 2012, p. 42). De esta forma, cuando una persona que está enferma trabaja en esto va a permitir continuar su vida como si la enfermedad fuera un resfriado más. Es decir, a pesar de la situación va a tener una actitud positiva frente a todo y va a salir fortalecido para continuar su vida. Específicamente, es la capacidad de adaptarse a positivamente a situaciones adversas.

La resiliencia se puede trabajar a través de la mente y de cómo el paciente reacciona frente a las diferentes situaciones de la enfermedad. Como resultado va a permitir que la persona pueda comunicarse y relacionarse mejor, tener confianza en sí mismo para respetarse y respetar a

los demás, y así, va a tener respuestas positivas, una buena actitud hacia los problemas y, por último, el pensamiento de que vale la pena vivir a pesar de las circunstancias. En este proceso es fundamental una buena comunicación con los seres queridos quienes van a ser sus *tutores de resiliencia*. En este sentido, “para desarrollar los determinantes de la resiliencia, como la aptitud para las relaciones, la iniciativa, la creatividad, la perspicacia, la independencia, el humor, un cierto sentido moral e incluso religioso, el niño necesita adultos de confianza, a los que podemos definir como verdaderos “tutores de resiliencia”. (Ramírez, 2012, p. 17)

Los elementos del perfil de una persona resiliente son el poder contar con personas de confianza que lo apoyen y motiven durante todo el proceso, la aceptación de uno mismo por parte de los demás, es decir, que el paciente sienta que los demás sienten aprecio y cariño por él, tiene respeto por sí mismo y esperanza en el futuro (González y Artuch, 2014) Por último, la capacidad que tiene la persona de comunicar las cosas que le asustan, poder solucionar problemas, tener control de sus sentimientos y encontrar a alguien para hablar en el momento adecuado.

Para comprender el sufrimiento, es conveniente que *los tutores de resiliencia* tengan empatía con ese ser querido que tiene una enfermedad grave y al comprender por lo que está pasando, el apoyo y compañía van a permitir mejores resultados en el tratamiento y bienestar del paciente. En una comunidad padecer el dolor del otro permite la identificación de las personas y de igual forma, el sufrimiento es un elemento que hace parte de la construcción de esa identificación, pues el dolor restringe la sociedad, remarca quien pertenece a ella y quien es extraño.

Por otro lado, la capacidad de resiliencia permite afrontar las crisis o situaciones traumáticas y también es posible salir fortalecido. Ser resiliente no implica no experimentar dificultades o angustias, el dolor emocional y la tristeza siempre van a estar presentes en personas que han sufrido grandes traumas en sus vidas, el resultado difiere en el proceso de adaptarse a la adversidad. Esta facultad no es una característica que todos tienen, es un conjunto de conductas, pensamientos y acciones que pueden ser aprendidas o desarrolladas por cualquier persona.

Según varios estudios, para desarrollar la resiliencia uno de los factores más importantes para tener en cuenta es la comunicación con los demás que conlleva a tener buenas relaciones afectivas, de cariño y de apoyo con los seres queridos. Vínculos que proporcionan motivación, seguridad y confianza y que proveen modelos a seguir. Principalmente una persona resiliente debe tener metas y luchar por ellas, una percepción positiva de sí mismo, confianza en sus habilidades y fortalezas, habilidades de comunicación y resolución de problemas. Por último, lo más importante, la capacidad de manejar sus sentimientos e impulsos fuertes.

Para construir la capacidad de resiliencia cada persona debe tener como una de sus prioridades establecer buenas relaciones de comunicación con su familia, amigos y otras personas importantes en su vida, saber escuchar, recibir apoyo y ayuda de los demás. De igual forma ayudar a quienes lo necesiten puede ser de gran beneficio. Asimismo, nunca hay que perder la esperanza, tener una buena actitud, ante todo, evitar ver las crisis como obstáculos insuperables, todo depende de la manera de reaccionar frente a cada situación.

Por último, el hombre debe tener presente que siempre se van a presentar cambios en la vida y aceptar las circunstancias que no puede cambiar para enfocarse en las que sí puede alterar con el objetivo de mejorar su futuro. Aparte de eso, establecer metas y hacer algo cada día por alcanzarlas es parte del proceso, actuar de la mejor manera frente a situaciones adversas, buscar solución a los problemas. Una visión optimista es fundamental para atraer las cosas buenas, visualizar lo que más desea en vez de pensar en lo que más teme.

1.3.1 La personalidad resistente como solución al manejo de la enfermedad a través de una buena comunicación

“Una persona no puede escoger sus circunstancias, pero si puede escoger sus pensamientos e indirectamente, y con seguridad, darle forma a sus circunstancias”

James Allen

Por otro lado, como aproximación a la psicología social de estrés y la salud, nace el concepto de *personalidad resistente* que surgió en la década de los sesenta con el Dr. Salvatore R. Maddi (profesor de Psicología y comportamiento social de la Universidad de Harvard, EE.UU.) y la Dra. Suzanne Kobasa (investigadora de Universidad de la Ciudad de New York, EE.UU.). Este término proviene de la teoría existencial de la personalidad, y de este se presentan dos ideas de la resiliencia; que la persona construye su personalidad a través de sus acciones y que la vida es un cambio persistente asociado a situaciones de estrés.

En este contexto, la *personalidad de resistencia al estrés, hardy personality o hardiness* hace referencia “a la percepción de la posibilidad por encima de la realidad, y a la utilización de

la simbolización, la imaginación y el juicio en la toma de decisión orientada siempre hacia el futuro, no anclada en el pasado.” (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 3) Dentro de este enfoque, se presentan tres conceptos existencialistas; compromiso, control y reto. Estos responden al estilo de *personalidad de resistencia al estrés*.

El compromiso, tiene en cuenta la confianza y seguridad de creer en lo que uno es y hace, esto le proporciona al hombre un conjunto de propósitos que contribuyen a disminuir la amenaza percibida por cualquier estímulo de estrés en la vida. Esta cualidad permite el reconocimiento de las metas, el trabajo y la habilidad personal de tomar decisiones. De esta forma, será evidente una percepción adecuada y un buen manejo de cualquier situación. Sin embargo, este sentimiento incluye a los demás, no implica únicamente autoestima, por el contrario, es un sentido de pertenencia con su comunidad, “eso que denominan los existencialistas existir con otros” (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 4)

Asimismo, las personas con compromiso tienen las habilidades para afrontar exitosamente las situaciones de estrés y, de igual forma, se benefician del sentimiento de poder ayudar a los demás en momentos estresantes, si lo necesitan. De esta forma, el apoyo social y sentido de corporación sobre otros resulta ser una fuente interpersonal fundamental para el afrontamiento de problemas.

Por otro lado, el control supone que la persona piensa y actúa con la convicción de la influencia personal en el transcurso de las situaciones. Las personas que tienen esta característica, son conscientes de la responsabilidad que tienen en todo lo que pase a su alrededor

y por esto, buscan explicaciones no solo en los demás sino en ellos mismos. “La capacidad de control permite al individuo percibir en muchos de los acontecimientos estresantes consecuencias predecibles debidas a su propia actividad y, en consecuencia, manejar los beneficios de su propio estímulo”. (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 5) Así, pueden manejar cualquier situación que se les presente, se benefician de su autonomía e intencionalidad, actúan de manera efectiva al incorporar los momentos estresantes en un plan personal de metas y los transforman en algo llevadero y no perturbador.

La dimensión de control es fundamental en el desarrollo de la *personalidad resistente* pues se han encontrado relaciones positivas entre control personal y salud. Sin embargo, se presentan situaciones en las que, por el contrario, existen relaciones negativas como lo es en el caso del “olvido” en situaciones de fracaso. De esta forma, se debe tener todas las características pues aunque sean independientes, se encuentran fuertemente relacionadas. Es decir, la cualidad de compromiso impide los fracasos, ya que permite que la persona sabe el porqué de la situación gracias a su plan de metas y en este sentido, cada variable tiene su papel para cumplir con el objetivo de saber reaccionar frente a momentos de estrés.

Por último, “la característica de reto (*challenge*) hace referencia a la creencia de que el cambio, frente a la estabilidad, es la característica habitual de la vida”, (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 5) es decir, la cuestión se encuentra en ver el cambio como una oportunidad y un incentivo para el crecimiento personal y no como una amenaza, y así, se va a evitar el estrés. El desafío consiste en que el hombre tenga una visión de las modificaciones que se presenten como fuente de nuevas experiencias.

En síntesis, la dimensión del reto proporciona variables saludables a través de dos momentos; una directa (percepción positiva del cambio), y otra indirecta (no se percibe amenaza). Por esto, *la personalidad resistente* está compuesta principalmente por estrategias de enfrentamiento y no de autocontrol emocional, pues este último no es necesario, ya que el cambio no se percibe como una amenaza. En esta misma línea muchos autores se han encargado de estudiar diferentes conceptos relacionados con el explicado anteriormente, como la salud general (Hannah, 1988), el optimismo (Scheier y Carver, 1987), los síntomas depresivos (Funk y Houston, 1987), el estrés (Topf, 1989).

Según los estudios que se han realizado alrededor *la personalidad resistente*, se encontró relación con un concepto llamado *patrón A de conducta (PAC)*, que es un patrón que compone la dimensión de control, de igual forma, presenta un alto nivel de impaciencia y por esto, indica baja presencia de compromiso y reto, características que lo hacen diferente al de *la personalidad resistente*. Según Maddi y Kobasa (1981), la diferencia se encuentra en la motivación. En este sentido, las personas que tienen *patrón A de conducta* tienen una causa extrínseca, es decir, depende de factores externos que los hagan sentir bien como méritos en su vida profesional. Por el contrario, los individuos con *personalidad resistente* presentan un motivo intrínseco, esto es, el interés está en la tarea (situación de estrés) a la que se enfrentan.

Paralelamente, el término neuroticismo se presenta como un conjunto de sentimientos negativos que incluyen ansiedad, malestar y hostilidad. Por esta razón, las personas que padecen de esto tienen frecuentes quejas somáticas. Este concepto influye en *la personalidad resistente*, por lo que, se encuentran efectos directos de *hardiness* en la salud y enfermedad (Maddi y

Kobasa, 1981). Por esta razón, existen relaciones entre *hardy personality* y sintomatología encontradas solo porque de igual forma, neuroticismo y quejas somáticas se encuentran igualmente relacionadas. En este sentido, se podría deducir que los individuos con baja *personalidad resistente* se encuentren más enfermos o se quejen más.

Sin embargo, aunque el neuroticismo y *la personalidad resistente* son conceptos relacionados, no son idénticos, ya que no todas las dimensiones de *hardiness* coinciden con el primer término. Por ejemplo, se encontró que mientras compromiso y control se encuentran correlacionadas con la inestabilidad emocional, el reto está alejado de esta situación. No obstante, aunque *hardy personality* se correlacione con neuroticismo, puede ser que las relaciones entre *la personalidad resistente* y enfermedad sean independientes del mismo.

Además, existen relaciones positivas entre autoestima, *personalidad resistente* y estabilidad emocional. En este sentido, “controlando el neuroticismo, el compromiso y el control predicen cambios en la salud mental a través del papel de la percepción del estímulo y las estrategias de afrontamiento”. (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 13) Sin embargo, hay una confusión en la comprensión de los dos conceptos, pues si se establece que el neuroticismo actúa de manera independiente a *la personalidad resistente*, se presentan algunas dudas como qué efectos ayudan a prevenir. Así como, si las personas neuróticas reaccionan de igual forma en las situaciones estresantes y si, por otro lado, los individuos con inestabilidad emocional son propensos a la enfermedad en general o solo vulnerables al estrés.

En síntesis, “la personalidad resistente se entiende como una cualidad capaz de disminuir la reacción del individuo ante determinados estímulos, y en consecuencia, los trastornos asociados.” (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 16) De esta forma se presentan efectos positivos como contribuir a modificar las percepciones de los estímulos estresantes y verlos menos amenazantes, utiliza el *coping transformacional* y favorecer a cambios hacia estilos de vida saludables que reducen la aparición de la enfermedad.

Dentro este contexto, el efecto que la *personalidad resistente* tiende a reducir el estrés y la enfermedad depende de la percepción del estímulo, pues las personas que tienen esta cualidad son más propensas a percibir los estímulos estresantes como positivos y controlables. Por otro lado, el *coping transformacional*, establece que los individuos con un alto nivel de *hardiness* hacen uso del primero, es decir, ven las situaciones de angustia como oportunidades de crecimiento y se enfrentan a estas de forma optimista con la idea de que se puede aprender algo siempre para momentos en el futuro (Maddi y Kobasa, 1981). Por el contrario, los que tienen baja *personalidad resistente* utilizan el *coping regresivo*, y con esto, buscan evitar por completo o alejarse de cualquier tensión.

Por otra parte, la *personalidad resistente* resulta beneficiosa en la vida través de los estilos de vida saludables. De esta forma, *hardiness* influye en el desarrollo de actividades como el ejercicio físico o el descanso, que al final del día tienen gran impacto en la salud de la persona. En este sentido, “el modelo de personalidad resistente asume que las percepciones positivas de los individuos *hardiness* provocan una menor activación de la respuesta estrés en respuesta a los potenciales estresores”. (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 19) Con esto, cuando el hombre mira de

forma optimista los estímulos, se produce una disminución en la activación fisiológica cuando anticipan o se enfrentan a posibles estresores.

En otras palabras, la medida que se debe emplear es la de los pensamientos positivos, y con esto, los individuos *hardiness* manifiestan menor activación fisiológica. Sin embargo, los efectos de esta característica son diferentes en hombres y mujeres, pues cuando se controla el neuroticismo, se encuentra relaciones entre las estrategias de afrontamiento y los efectos de *hardiness* en hombres únicamente. Asimismo, la búsqueda de apoyo social tiene un efecto entre la *personalidad resistente* y la salud de las mujeres solamente. Por esta razón, se pone de manifiesto la dificultad de la globalización del concepto *hardy personality* y en este contexto, se hace evidente la importancia de la psicología social con base a estas diferencias. (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 62)

Por consiguiente, más allá de analizar la interacción de *hardiness* con los acontecimientos estresantes, se debe establecer una estructura que incluya diferentes procesos inherentes al grupo de estudio. En este momento, es donde la psicología social cumple un papel determinante, donde se busca esa interacción entre lo social y lo personal, es decir, características como las ideologías, el clima social y el rol y de esta forma, poder generar modelos de *personalidad resistente*.

De otro modo, lo “social” cumple un papel relevante, pues según el contexto cultural los estresores pueden ser modificados. Es decir, con base a un consenso social, se hace un análisis de determinados estímulos estresantes que afectan a un grupo con características sociodemográficas

similares. Asimismo, sin la comunicación no se puede realizar un buen trabajo de la *personalidad resistente* pues la expresión de los sentimientos y emociones de las personas que están sufriendo es fundamental para buscar el apoyo que necesitan para seguir adelante.

Paralelamente, Maddi (1988) establece que el aprendizaje de la *personalidad resistente* tiene dos momentos; temprano y tardío. En el primero, la fuente de influencia principal son los papás, son los responsables de la enseñanza de las características vinculadas a las dimensiones de *hardiness*. Concretamente, los padres para garantizar la cualidad de compromiso, deberán solucionar las necesidades de los niños con aprobación y esfuerzo para conseguir en sus hijos un sentimiento de interés por lo que sucede a su alrededor. De igual forma, deben apoyar a los más pequeños no desde la imposición de ideas, sino brindándoles la libertad de expresar su opinión, con respeto a la individualidad.

En cuanto al control, para que los niños desarrollen esta cualidad deben cumplir con las tareas básicas (bañarse, ir a estudiar, interactuar con los demás), si fallan en estas cosas van a presenciar sentimientos de fracaso. Por esta razón, para que los niños sientan dominio es importante que las labores cotidianas que cumplan no sean ni muy sencillas ni muy complejas. En esta etapa, es importante que los padres tengan buenas relaciones de comunicación con sus hijos para un mejor desarrollo y aprendizaje.

Respecto al reto, los padres que ven el cambio como algo positivo y una oportunidad de crecimiento de la que se puede aprender para situaciones futuras, pueden transmitir esta actitud a

sus hijos. Por el contrario, si los padres perciben el cambio como una amenaza, es posible que los niños reaccionen con esa actitud negativa ante acontecimientos nuevos.

Posteriormente a la etapa en la infancia, viene la del aprendizaje tardío que comprende el momento donde el joven se encuentra suficientemente capacitado para manejar los estresores inherentes al período adolescente. Pese a que, pasa por épocas de escepticismo y de idealismo antes desarrollar su personalidad. En este sentido, la persona con *personalidad resistente* es capaz de superar estas etapas aprendiendo del fracaso. Por esta razón, los padres cumplen un papel fundamental pues deben educar previamente al niño en las bases de *hardiness*.

De manera que, se establece que la *personalidad resistente* puede aprenderse en la niñez y también en la edad adulta. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los hábitos ya aprendidos dificultan el aprendizaje. Sin ir más lejos, “el programa de entrenamiento en personalidad resistente diseñado por el *Hardiness Institute* tiene como objetivo incrementar la personalidad resistente, de modo que los individuos sometidos a él sean capaces de enfrentarse a situaciones estresantes transformándolas en situaciones menos estresantes”. (Peñacoba y Moreno, 1998, p. 24) A diferencia de otros programas tradicionales que manejan el estrés, el *Hardiness Institute* se enfoca principalmente, en la causa de esa respuesta de estrés, es decir, busca evitar la experiencia del estímulo estresante, por lo que tiene un carácter preventivo.

En este sentido, el programa de intervención que proponen Kobasa y Maddi (1981) estudia los diferentes estilos de afrontamiento y el sistema de creencias como un conjunto, que hace parte de la personalidad del individuo y busca el cambio a través de ejercicio emocionales y

comportamentales. Específicamente, consta de tres formas (reconstrucción situacional, focalización y autocompensación) con las que la persona aprende a enfrentarse a situaciones de estrés transformándolas y resolviendo los problemas.

Primero, la reconstrucción situacional compone una comparación entre situaciones asociadas como positivas y negativas, y se potencian los procesos relacionados a juicios positivos. De esta forma, la focalización de la persona ayuda a que se centre en sus mensajes internos, encontrando un significado emocional, personal o individual a los mismos y, por último, se repite el mismo proceso. Si con esto no se cambia la percepción de la situación, se trataría de una realidad incambiable y habría que aceptarlo sin cambiar las creencias de control, compromiso y reto. De igual forma, se puede utilizar la autocompensación, es decir, pensar en una segunda situación donde se encuentra relacionada a la primera, pero con un escenario más grande de posibilidades de acción, utilizando las dos técnicas explicadas anteriormente.

Como resultado, la persona a través de estas tres técnicas puede enfrentarse directamente a él problema, usa su imaginación y la acción para resolverlo para contemplar la posibilidad de cambio del mismo. Todo esto, le permite reflexionar sobre su postura, creencias sobre sí mismo, de su alrededor y su relación con los demás.

Para concluir, el individuo *hardiness* realiza juicios sobre la realidad y la posibilidad, se enfrenta a estímulos siempre con una actitud positiva ante sí mismo y ante la vida, con el pensamiento que todo tiene su razón de ser, de todo se puede aprender y que puede lograr solucionar cualquier situación que se le presente. Igualmente, puede manejar los diferentes

acontecimientos y anticipar los cambios como excitantes. Es una persona que comparte la necesaria interacción entre las cualidades de compromiso, control y reto y por esto, desarrolla un estilo de vida saludable. Por esto, se distingue principalmente por su especial actitud hacia la vida y hacía sí mismo.

Por último, es importante resaltar que para comprender el dolor y la enfermedad hay que tener en cuenta el contexto cultural, pues el hombre se ha encargado de construir el dolor de forma diferente provocando sufrimiento a través de palabras que influyen en el padecimiento del mismo. Esto conlleva la pérdida de control del cuerpo y de la mente, haciendo vulnerable al que sufre. Sin embargo, el ser humano puede curarse y para esto, debe establecer una comunicación con la enfermedad, ya que se presenta el dolor físico y el dolor emocional, ambos controlables.

Con esto, se concluye que el hombre puede manejar el dolor y las diferentes emociones que conlleva padecer una enfermedad, a través del desarrollo de una *personalidad resistente*, donde la comunicación y la expresión con los de más se convierten en claves fundamentales para ser comprendidos y de esta forma, afrontar los cambios de la enfermedad. Es decir, la solución se encuentra en el afrontamiento y la adaptación a los problemas que se presenten y resolverlos de la mejor forma y con la mejor actitud posible. Para ello, se deben estudiar las reacciones psicológicas de las enfermedades ya que estas pueden aumentar o reducir el impacto de las mismas.

En el segundo capítulo, se presentará un panorama general del cáncer y se profundizará en el cáncer infantil teniendo en cuenta la importancia de la comprensión de los aspectos

psicosociales de la enfermedad. Lo anterior para mejorar la adherencia al tratamiento por medio del desarrollo de la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer y sus familias sin olvidar la trascendencia de la comunicación y expresión de los sentimientos para tener una mejor calidad de vida.

CAPÍTULO 2. La resiliencia como herramienta para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer

“Hay un momento de temor por el que uno atraviesa cuando le avisan que tiene cáncer. Al principio es tan difícil pensar en otra cosa que no sea el diagnóstico. Es lo primero en lo que uno piensa cada mañana. Yo quiero que las personas con cáncer sepan que su situación sí puede mejorar. Hablar sobre su cáncer le ayuda a lidiar con todas las nuevas emociones que está sintiendo. Recuerde, es normal alterarse”.

Carmen, sobreviviente de cáncer

La enfermedad, el miedo y el dolor en los niños con cáncer son temas importantes que deben ser atendidos desde la comunicación pues la medicina cumple con su papel principal respondiendo a los síntomas físicos y al deterioro de la salud, sin embargo, hay que tener en cuenta los aspectos psicosociales de la enfermedad. Es decir, la expresión de los sentimientos y el apoyo de los seres queridos pueden en gran medida contribuir al mejoramiento del niño con cáncer.

Las consecuencias y cambios que presenta la persona debido a la enfermedad van más allá de lo físico, es una cuestión psicológica y cultural del cáncer que no se ha estudiado mucho. “Con independencia de los avances en el diagnóstico precoz y en la eficacia terapéutica, el cáncer genera una reacción emocional que no se observa en otras patologías, incluso frente a aquellas que constituyen una más frecuente causa de muerte en la población.” (Eva, 1997, p. 329)

Por esta razón, es necesario generar conciencia alrededor del cáncer infantil pues son niños los que están sufriendo y no entienden por qué. Para esto, es importante entender la enfermedad y sus manifestaciones para capacitar a los seres queridos del paciente en el trato y acompañamiento del mismo.

En este capítulo, se hará una breve descripción del cáncer para poder ahondar en el cáncer infantil y sus aspectos psicosociales para comprender las diferentes reacciones hacia la enfermedad. Y de esta forma, encontrar herramientas que permitan mejorar la adherencia al tratamiento a través del desarrollo de la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer gracias a la comunicación y expresión de sus sentimientos.

2.1 El cáncer infantil y su impacto psicológico

En esta primera parte del capítulo se describirá el cáncer y los aspectos que hay que tener en cuenta en su diagnóstico y tratamiento. Lo anterior con el propósito de presentar un panorama general de esta enfermedad y poder comprender los aspectos emocionales y sociales del cáncer infantil y de esta forma, brindar una estrategia de comunicación para mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer.

El cáncer es una enfermedad que ha estado presente desde épocas antiguas y ataca al hombre en diferentes partes del cuerpo, sin ninguna advertencia, simplemente aparece y hace sufrir al ser humano hasta provocar la muerte en muchos casos. Concretamente, es el “nombre dado a las enfermedades en las que hay células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos.” (Instituto Nacional del Cáncer)

Por otro lado, las células cancerosas se pueden propagar a diferentes partes del cuerpo y crecer ahí, lo que se denomina metástasis. Sin embargo, cada tipo de cáncer es distinto pues algunos crecen y se extienden más rápido que otros. Asimismo, cada tipo de cáncer responde al tratamiento de diferente manera, ya que algunos se tratan mejor con cirugía y otros reaccionan mejor a los medicamentos, lo que se conoce como quimioterapia. En este sentido, el médico identifica el tipo de cáncer para recetar un tratamiento específico para obtener mejores resultados. (La Sociedad Americana Contra el Cáncer)

Paralelamente, el cáncer se clasifica por etapas y el tamaño de un tumor maligno depende de la etapa de desarrollo en que se encuentre, es decir, hasta donde se ha extendido en el cuerpo. Esta es la parte más importante en el proceso de determinar el pronóstico y las opciones de tratamiento. (La Sociedad Americana Contra el Cáncer) De esta forma, el médico necesita saber la etapa del cáncer para identificar la mejor manera de tratarlo según la gravedad y también para conocer las estadísticas de supervivencia.

El cáncer infantil en Colombia ha tomado más relevancia en los últimos años debido a que es una de las primeras causas de mortalidad en el grupo de edad de los 0 a 19 años. Sin embargo, aún se desconocen las causas para el desarrollo de la enfermedad y en los países en desarrollo las tasas de supervivencia a 5 años son más bajas, comparado con países desarrollados donde alrededor del 80% de los pacientes viven al menos 5 años después del diagnóstico. Actualmente, en Colombia se registran 1.200 casos cada año y la tasa de mortalidad en el primer año posterior al diagnóstico, principalmente en leucemias agudas, es representativa para el país. “En el año 2010, en Colombia, el cáncer ocupó el tercer lugar en causas de mortalidad en niños entre los 0 y

14 años de edad según los estudios de la Liga Colombiana Contra el Cáncer.” (Instituto Nacional de Cancerología, 2015)

“Aunque los índices de mortalidad por cáncer infantil han bajado en casi 70 % en las últimas cuatro décadas, el cáncer sigue siendo la causa principal de muerte en niños.” (Instituto Nacional del Cáncer, 2017) Existen diferentes tipos de cáncer, no obstante, los más comunes que se diagnostican en niños de 0 a 14 años de edad son las leucemias, cáncer de encéfalo y otros tumores del sistema nervioso central (SNC), y linfomas.

Por otro lado, la leucemia se puede clasificar en aguda, crónica y congénita. La leucemia aguda implica proliferación maligna de células inmaduras y la crónica la proliferación de tipos celulares más maduros. Por último, las leucemias congénitas son las que se diagnostican en las primeras semanas de vida. Alrededor de esta enfermedad se han realizado varios estudios, sin embargo, “salvo escasas excepciones, en los niños con leucemias no es posible identificar las causas o factores predisponentes” (Pui, 1996, p. 565)

Entre los hallazgos de las investigaciones sobre el cáncer se encuentra que los niños con hermanos enfermos tienen mayor probabilidad de padecer la enfermedad y aumenta el riesgo cuando son gemelos. Por otra parte, los pacientes mayores a 10 años o menores de 12 meses tienen un pronóstico mucho peor que los niños del grupo de edad intermedia entre ambos. No obstante, “la creciente precisión de los métodos diagnósticos, el desarrollo de tratamientos más eficaces mediante estudios clínicos controlados y los adelantos de la asistencia médica general

han mejorado en forma sustancial el pronóstico de los niños con esta enfermedad.” (Pui, 1996, p. 561)

Lo anterior, describe el cáncer y su diagnóstico desde la parte anatómo-fisiológica. Ahora bien, para comprender y ayudar al paciente hay que tener en cuenta además de los aspectos médicos de la enfermedad, los aspectos sociales y emocionales que se presentan como respuesta a todos los cambios por la enfermedad.

Según Susan Sontag (1985) el cáncer es una enfermedad misteriosa donde a través de los prejuicios y miedos establecidos por la sociedad se presenta una red de complicadas metáforas que dificultan su comprensión y cura. Alrededor de esta enfermedad la sociedad crea mitos e ideologías que modifican el rumbo de la misma pues, se trata de una dolencia incomprendida, intratable y caprichosa en una época donde la premisa básica de la medicina es que la mayoría de enfermedades pueden curarse.

A través de un discurso creado por el hombre el cáncer se ha visto con gran terror y por esto, es normal ver cómo la gente procura no acercarse mucho y utilizan medidas de descontaminación como si fuese una enfermedad infecciosa. Es como si el mismo nombre tuviera una especie de poder mágico pues, la gente tiende a pensar que si nombran la enfermedad esta puede aumentar o presentar más problemas.

De esta forma, alrededor del cáncer se ha formado un tabú que aumenta la crisis que puede tener el paciente en el tratamiento, lo que resulta en un proceso más lento de mejora. “A los

pacientes de cáncer se les miente no simplemente porque la enfermedad es (o se piensa que sea) una condena a muerte, sino porque se la considera obscena —en el sentido original de la palabra, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos.” (Sontang, 1985, p. 3) Por esta razón, hasta que no se deje de hablar de esta enfermedad como un animal perverso e invencible sino como una alteración de la salud como cualquier otra, el paciente se desmoraliza, es decir, seguirá perdiendo el ánimo y la esperanza en su vida.

En este sentido, la comunicación tiene efectos positivos y a la vez negativos pues, puede motivar a una persona a salir adelante y también puede destruir todas las esperanzas de alguien. La palabra tiene poder y, en el caso del cáncer lo que ha hecho el hombre en vez de crear barreras, ha construido un gran terror alrededor de esta enfermedad y de esta forma, imposibilita la cura pues solo el ánimo y la actitud pueden generar grandes cambios en la respuesta al tratamiento. Por esta razón, la solución está en desmitificar la enfermedad, no debe existir tanto misterio pues, es algo normal que le sucede al hombre y hay que promover mayor difusión de información sobre el cáncer.

A lo largo de la historia siempre ha existido una enfermedad que tiene connotaciones sagradas o mágicas; en la época de Hipócrates era la epilepsia, en la antigüedad la lepra, en la Edad Media la sífilis y en la actualidad es el cáncer la enfermedad “tabú”, es decir, prohibida o restringida. (Mendoza, 2005)

Desde sus inicios el cáncer fue visto como un mal atribuido a dioses o demonios, contagioso y hereditario. El paciente portador de cáncer era rechazado por la

sociedad. Ya con estos antecedentes se puede comprender el arraigo y el significado del vocablo en la sociedad y como se mantiene a través del desarrollo de la civilización hasta nuestros días. (Mendoza, 2005, p.136)

El cáncer es una enfermedad de gran impacto psicológico por los malos presentimientos que trae solo al ser nombrada, es vista como un anuncio de un proceso doloroso y la propia palabra provoca miedo en la sociedad. Sin embargo, resulta irónico todo el misterio que existe alrededor del cáncer pues existen más enfermedades mortales y no tienen esa reputación, probablemente sea por dos razones: la mala fama arraigada a la conciencia del hombre que permanece vigente a través de la historia y porque aún se desconoce su origen.

El paciente quiere entender la enfermedad, saber la causa de su malestar y como no se le puede dar una respuesta exacta tiene reacciones emocionales como desespero, confusión, rabia buscando responsabilizar a alguien de su sufrimiento o echarse la culpa. Como se mencionó en el primer capítulo de acuerdo con Dethlefsen y Dahlke (1989) en nuestra civilización el sufrimiento personal es asociado a un castigo por pecados o experiencias pasadas y como el hombre es conflictivo por eso enferma. Sin embargo, esta premisa carece de congruencia al pensar en el cáncer infantil ya que no son seres inocentes ajenos a lo que los está atacando.

Con lo anterior, para combatir y luchar contra el cáncer hay que conocer y comprender la enfermedad para poder convivir con ella, enfrentarla y no que ella tome el control sobre el cuerpo. Para esto, es importante escuchar a los demás y a sí mismo, es decir, los sentimientos para buscar ayuda a través de una buena comunicación para ser comprendido. El hombre le teme

a lo desconocido y por eso el cáncer produce tanto terror en la gente porque simplemente llega sin avisar cuando el hombre esta indefenso y más un niño que lleva pocos años en el mundo. Preguntas como “¿me voy a morir?” “¿cuánto tiempo me queda?” pero en la cabeza de un niño qué preguntas rondan y quién sabe responderlas de la mejor manera.

En otras palabras, el cáncer debe ser visto como cualquier otra enfermedad que tiene consecuencias y el primer paso para afrontarla es conocerla. Por esto, que el hombre debe informarse y tener conocimiento sobre su estado de salud y sobre lo que opina sobre algo, es decir, la gente le tiene miedo a padecer cáncer sin conocer y comprender la razón de ese terror. Hay que dejar de lado el misterio que existe alrededor del cáncer ya que al ser un tabú el impacto emocional de padecerlo es más fuerte. Así pues, “no basta el hacer bien intencionado del profesional para considerar ético el acto médico, sino que también es requisito el respeto a la autonomía del paciente, a quien se le reconoce como un sujeto activo, con derecho a decisión informada en el manejo de su enfermedad.” (Eva, 1997, p. 330)

Dicho de otro modo, *“la palabra es una gran dominadora, que con un pequeñísimo y sumamente invisible cuerpo, cumple obras divinísimas, pues puede hacer cesar el temor y quitar los dolores, infundir alegría e inspirar la piedad”* (Albert, 2016). La comunicación permite generar puentes y de igual forma destruirlos, crear lazos amor y amistad, negociaciones, conflictos. De esta forma, a través de uso de las palabras se puede desmitificar o acabar con el tabú que existe alrededor del cáncer, porque el que sufre puede ser cualquiera y por esa razón, hay que comprender la enfermedad y por lo que está pasando el otro para poder ayudarlo.

En síntesis, la comunicación puede promover dos caminos; que los seres queridos a través de un buen diálogo con el niño con cáncer pueden motivarlo y lograr generar cambios para mejorar situaciones adversas o pueden desmotivar al paciente por medio de palabras y pensamiento negativos. Concretamente, la familia de un paciente tiene la capacidad de brindar apoyo, esperanza y, fuerza a través de las palabras que utilicen o, por el contrario, también pueden ser negativos, desmotivar y transmitir esa mala energía a su ser querido.

2.1.1 Aspectos psicosociales del cáncer infantil

Teniendo en cuenta lo anterior, el cáncer es una enfermedad compleja de tratar pues representa un gran temor solo al ser nombrada y además, conlleva tiene consecuencias y cambios que hacen que la reacción sea más fuerte que en otras enfermedades. El resultado de todo el proceso que implica padecer esta enfermedad depende de la actitud del paciente y de sus seres queridos frente a la enfermedad.

En este sentido, padecer una enfermedad va más allá del trastorno de la anatomía y la fisiología, por lo que, hay que tener en cuenta los aspectos emocionales y relacionales. En otras palabras, los aspectos psicosociales son la representación del sufrimiento de la persona. “Dichos aspectos psicosociales pertenecen a la esencia de la enfermedad como fenómeno clínico que afecta al ser humano total, están siempre presentes, y determinan, en importante medida, la expresión de la enfermedad.” (Eva, 1997, p. 329) Por esta razón, el cáncer pertenece a un grupo de enfermedades que tienen connotaciones negativas y genera una reacción emocional que no se presenta en otras enfermedades terminando en la muerte inevitable en la mayoría de los casos.

Por esta razón, en el tratamiento es fundamental evaluar las emociones y conductas del paciente para comprender ciertas reacciones que pueden parecer inmaduras e inaceptables para alguien ajeno a la enfermedad. Por consiguiente, el médico y los seres queridos deben escuchar y tratar de ponerse en la situación del enfermo, para tener una mejor relación y poder brindar el apoyo necesario en este proceso.

Durante el diagnóstico la persona puede pasar por diferentes reacciones como lo es la noticia de padecer cáncer pues cuando se entera de la enfermedad presenta una reacción emocional aguda que se normaliza con el tiempo y la aceptación de la realidad. En algunos momentos podrá sentir ira por la frustración y envidia frente a los demás que tienen buena salud. Además, en ocasiones va a presentar bajo autoestima, tristeza profunda, y pérdida de interés por las cosas que antes disfrutaba. (Eva, 1997)

Uno de los principales factores que afectan al niño psicológicamente es la imagen corporal, que incluye la pérdida de cabello, cambios de peso, catéteres en diferentes partes del cuerpo, alteraciones en el color de piel y cicatrices quirúrgicas; cambios acompañados de vergüenza y miedo que llevan a la pérdida de autoestima y por esto, se genere aislamiento social y regresión. De esta forma, el estrés es factor más importante que hay que tener en cuenta para la adaptación psicosocial. (Salcedo, Chaskel)

“Hoy en día el tratamiento del cáncer no se limita a la cirugía, la quimioterapia o la radioterapia: los aspectos psicológicos y sociales que conlleva esta enfermedad son tenidos en cuenta cada vez más.” (Cáceres, 2007, p. 5) Particularmente, el tratamiento del cáncer puede

producir cambios en los estados de ánimo como tener miedo, angustia, depresión, lo cual es habitual por los cambios en las actividades diarias. Por otro lado, la fatiga es un síntoma común y al igual que el dolor es difícil de cuantificar o medir ya que puede presentarse por la propia enfermedad y su tratamiento, alteraciones de sueño y/o factores psicológicos. Las manifestaciones de estos sentimientos suelen ser físicas, mentales o emocionales, es decir, la persona puede sentir fatiga por la carga emocional que conlleva padecer cáncer y también, por los síntomas físicos.

Por esto, convivir con la fatiga le va a impedir al paciente poder llevar una vida normal. Los tratamientos farmacológicos, las dietas, ejercicios y cambios en el estilo de vida le van aliviar la fatiga. En cuanto a los factores psicológicos puede ser que la autoestima se vea afectada al sentirse impotente para realizar actividades que antes hacía y por esto, es importante el tratamiento de la fatiga para evitar el riesgo de padecer depresión. En otras palabras, “el tratamiento de la fatiga reducirá el riesgo de que aparezca una depresión. Aunque la ansiedad y depresión son trastornos psicológicos que habitualmente se acompañan de fatiga, es importante saber, sin embargo, que fatiga no es sinónimo de depresión: una persona puede estar fatigada y no deprimida.” (Cáceres, 2007, p. 71)

Ahora bien, el dolor es un fenómeno complejo de manejar y en los niños las limitaciones cognitivas y de lenguaje pueden impedir la comprensión y tratamiento del mismo. Para lograr un manejo óptimo del dolor es importante incluir medidas farmacológicas y no farmacológicas como la hipnosis, la distracción, la relajación, el biofeedback, entre otras.

Por otra parte, se encuentra la depresión que se origina por factores como la falta de cumplimiento con el tratamiento médico, la estancia hospitalaria, el deterioro del estado físico, dolor intratable. Identificar la presencia de depresión en los niños con cáncer es difícil, ya que muchos de los síntomas somáticos de la depresión como la anorexia, fatiga y pérdida de peso son comunes en esta enfermedad. Por esta razón, el diagnóstico en este caso se basa en síntomas cognitivos como la desesperanza, desesperación, la culpabilidad y tendencias suicidas. (Salcedo, Chaskel)

Con respecto a la presencia de ansiedad en los niños con cáncer influye la fobia a los procedimientos, la separación de sus seres queridos y al estrés. No obstante, la angustia es mayor en niños menores de siete años por el nivel cognitivo, la falta de comprensión de la enfermedad y los procedimientos a los que se ve sometido. Los niños pequeños manifiestan angustia llorando, gritando, pidiendo apoyo emocional, preguntando y solicitando retrasos en los procedimientos. “Los síntomas fóbicos pueden desarrollar reacciones traumáticas de procedimientos médicos, los cuales pueden responder a intervenciones como la hipnosis” (Salcedo, Chaskel, p.13)

Por otro lado, en el cáncer infantil puede ser frecuente la psicosis y se hace presente por factores como tumores del sistema nervioso central, alteraciones metabólicas, retirada de drogas, infecciones, dolor inadecuadamente tratado, fiebre, efectos de la radiación, quimioterapia, agentes anticolinérgicos y narcóticos. El delirio debe ser considerado como un proceso derivado de cualquier cambio repentino en la conducta del niño y debe ser evaluado lo más pronto posible con un examen del estado mental. (Salcedo, Chaskel)

Aunque todos esos aspectos psicosociales sean normales y comunes en los pacientes con cáncer es importante que sean expresados a su médico y a sus *tutores de resiliencia* (seres queridos); aspecto que se tratará más adelante. Establecer una buena y efectiva comunicación con el médico es fundamental ya que ambos necesitan tener la información clara para un mejor cuidado y tratamiento.

De igual modo, no solo el paciente manifiesta cambios físicos y emocionales pues la familia también presenta una serie de alteraciones psicológicas que conllevan una crisis emocional ante la enfermedad y la adaptación en los cambios. En algunos casos es frecuente la sobreprotección hacia el paciente o viceversa; evitando noticias desagradables o simplemente esquivando el tema. Aunque es normal que se presente esta sobreprotección en las familias, puede impedir el proceso de adaptación a la enfermedad. Por esta razón, es conveniente intentar mantener las rutinas familiares y hablar sobre la situación por la que están pasando como algo normal que deben afrontar juntos. (Cáceres, 2007)

Otro punto que cabe destacar en esta investigación es la concepción psicoanalítica del cáncer. El médico psicoanalista argentino Luis Chiozza en su libro "*Por qué a mí? ¿Por qué ahora?*" expone que la enfermedad del cuerpo es causada por el desequilibrio anímico donde las emociones cumplen un papel importante pues, alteran el ánimo y esto provoca alteraciones en los órganos. Alrededor de este tema se ha planteado una asistencia psicológica al que padece cáncer por medio de una psicoterapia orientada a los cambios que la enfermedad produce en la vida del paciente.

En las últimas décadas, y gracias al reconocimiento de la influencia que el estado anímico ejerce sobre la actividad inmunitaria, por un lado, y del papel que la inmunidad desempeña en la evolución de una proliferación cancerosa, por el otro, ha cobrado vigencia la idea de que en el desarrollo de un cáncer participa lo que se llama “el factor psíquico”. (Chiozza, 2010, p. 72)

Entre los propósitos de los psicoterapeutas está presente la comunicación haciendo énfasis en el valor de las condiciones positivas que todavía subsisten, metas que proponen un trabajo de duelo y afrontar las situaciones difíciles de la enfermedad. “Tanto en la psicoterapia individual como a través de grupos que reúnen a los pacientes y muchas veces incluyen a sus familiares, se trata de ayudarlos a enfrentar los conflictos y las ansiedades que se derivan de su nueva condición.” (Chiozza, 2010, p. 71)

Por otro lado, se ha analizado que los disgustos, el estrés, los traumas psíquicos y atravesar un proceso de duelo; son factores importantes que pueden culminar en el surgimiento del cáncer e influir en la forma en la que evoluciona, en este sentido, puede ser psicogénesis, lo que equivale a pensar que el cáncer en su origen es la consecuencia de una causa psíquica. (Chiozza, 2010)

Dicho de otra manera, la enfermedad es de origen psíquico y físico aunque en ocasiones uno pese más que el otro, es decir, una relación de alma y cuerpo. Es por esto, que según el psicoanálisis influyen las emociones y sentimientos en la aparición y manejo de un cáncer. Las emociones reprimidas son las que provocan alteraciones y trastornos de los órganos que originan

enfermedades graves. Por esta razón, el bienestar de una persona requiere el equilibrio entre el corazón, la mente y el cuerpo. En efecto, la psicoterapia no podrá curar un cáncer agresivo, pero puede alargar y mejorar la calidad de vida del paciente.

En otras palabras, se evidencia el poder de la mente humana como con los pensamientos y palabras se puede construir algo, controlar sentimientos o hasta perder el control y por esto, padecer de múltiples enfermedades y sentirse confundido por el dominio de los sentimientos.

Sin embargo, no tiene coherencia que el “factor psíquico” esté presente en el cáncer infantil pues podrá ser cierto que un adulto con estrés y múltiples problemas se enferme, pero un niño que no ha vivido mucho y no tiene preocupaciones ni responsabilidades por qué tendría que sufrir con una enfermedad terminal. En este caso se pone en duda la teoría que establece el psicoanálisis, aunque la psicoterapia puede ayudar a los niños a enfrentar la enfermedad pues busca cambiar la manera de reaccionar para mejorar el bienestar del paciente.

Así mismo, la mente es la herramienta más poderosa del ser humano ya que una persona puede lograr lo que sea a través de la misma y por esto, es importante que el hombre mantenga un equilibrio entre mente y cuerpo para su bienestar. Particularmente, más allá de la capacidad económica hay otros factores más importantes que predominan al conseguir algo como la disposición, la actitud y la motivación. En este sentido, lo primero que se necesita para ganar o lograr algo en esta vida es convencerse de eso. Es decir, atraer las cosas con las buenas energías, con la visualización y la ley de atracción a través del manejo de las palabras y el pensamiento.

Así pues, lo más importante para afrontar cualquier enfermedad es la actitud donde influye el apoyo de los seres queridos y para esto, debe existir una comunicación efectiva entre el paciente, el médico y sus familiares, donde prevalezca la importancia de la expresión de los sentimientos del niño con cáncer. Por lo tanto, durante el tratamiento es importante tener en cuenta los aspectos psicológicos como el dolor, el sufrimiento y el estrés, pues si estos se reprimen pueden causar efectos negativos en la salud.

Por otro lado, los efectos de un cáncer en los niños son muy distintos a los de un adulto, factores como su inocencia y experiencia hacen más difícil la comprensión de la enfermedad y por esto, presentan sentimientos de rabia por sentirse diferentes de los demás compañeros de su edad. Aunque se piense que los niños reaccionan de una forma de acuerdo a la edad que tienen, esto puede variar pues cada niño es diferente y reacciona distinto. Trill (1985) afirma “los niños alcanzan un entendimiento de ambos, enfermedad y muerte, en diferentes etapas, a través de un proceso que depende de su nivel evolutivo y madurez cognitiva, más que de su edad cronológica.” (p. 1272)

Los niños a partir de los cinco años entienden lo que se les comunica y disfrutan tomando decisiones ya que de esta forma van desarrollando su identidad. Por esta razón, es importante que los papás desde esa edad vayan dándoles autonomía y capacidad de elegir y decidir en cosas como la comida, la ropa, hobbies, entre otros. A parte de eso, a esta edad muestran miedo frente a la separación de sus seres queridos y ven la muerte como algo temporal y como un castigo por malos pensamientos o acciones. Luego, entre los cinco y nueve años, el niño es consciente de cómo se van deteriorando las distintas partes del cuerpo. (Trill, 1985)

Por otra parte, la adolescencia en un niño con cáncer es aún más difícil ya que está desarrollando su identidad, adaptándose a su sexualidad y eligiendo quien quiere ser en su futuro y por esto, viven con rabia debido al aislamiento social donde estas relaciones sociales son importantes para los jóvenes.

Además, el niño empieza a cuestionar sobre la razón de ser de la enfermedad y no entiende por qué sus padres que siempre han cuidado de él no pueden hacer nada y se vuelven agresivos. Hay múltiples reacciones frente al cáncer en los niños y así mismo, de parte de los padres; la salida se encuentra en la comprensión y apoyo de los seres queridos pues más allá de entender la enfermedad deben comprender al paciente. Sin embargo, muchos niños no sienten seguridad de expresar lo que sienten y se aíslan.

En otras palabras, la actitud positiva del paciente va a permitir modificar hábitos de vida y cambiar pautas mentales que inciden en su estado emocional. Es decir, la forma de actuar de un niño con cáncer frente a su enfermedad va a determinar su participación en su curación. Para esto, es importante que establezca buenas relaciones de comunicación con los demás para poder expresar sus sentimientos y recibir el apoyo necesario para luchar y seguir adelante con la mejor energía. Este sentido, la comunicación se establece como un espacio donde la capacidad de resiliencia puede ser posible y se convierte en una herramienta de afrontamiento para los pacientes de enfermedades terminales.

2.2 Capacidad de resiliencia en los niños con cáncer

“La resiliencia se entiende como la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”

Edith Grotberg

Con lo anterior, se resalta la importancia de ciertas características en el paciente como la actitud frente a la enfermedad y las relaciones con el médico y sus seres queridos. Factores que en su medida pueden ayudar a mejorar la adherencia al tratamiento y por ende, a tener mejor calidad de vida a pesar de las circunstancias. Para esto, los niños desarrollan la capacidad de resiliencia que comprende momentos donde el niño a través de ciertas aptitudes responde de una mejor manera frente a la enfermedad y para esto, necesita de tutores de resiliencia que pueden ser los padres, médicos y cuidadores.

La capacidad de resiliencia en los niños “es el arte de metamorfosear el dolor para dotarle el sentido; es la capacidad de ser feliz incluso cuando tienes heridas en el alma” (Ramírez, 2012, p. 42). Con esto, cada niño que está sufriendo por un cáncer y trabaja en el desarrollo de ciertas aptitudes como la confianza, seguridad y una mejor actitud frente a la vida podrá seguir adelante sin que la enfermedad lo detenga a soñar como cualquier otro niño.

Para desarrollar los determinantes de la resiliencia, como la aptitud para las relaciones, la iniciativa, la creatividad, la perspicacia, la independencia, el humor, un cierto sentido

moral e incluso religioso, el niño necesita adultos de confianza, a los que podemos definir como verdaderos “tutores de resiliencia”.

(Ramírez, 2012, p.17)

Asimismo, para que un niño sea resiliente debe antes primero tener confianza en sí mismo para respetarse y poder respetar a los demás pues el respeto es la base de cualquier relación. Para recibir apoyo y sentirse acompañado en el tratamiento de la enfermedad es importante tener buenas relaciones de comunicación para poder expresar los sentimientos. De esta forma, el paciente va a tener respuestas positivas, una buena actitud ante cualquier situación, y el pensamiento de que vale la pena vivir a pesar de todo.

Sandra Ramírez (2012) en su investigación sobre la capacidad de resiliencia que tienen los niños con cáncer construyó categorías para definir el perfil de un niño resiliente. La primera categoría es “yo tengo” que hace referencia a la capacidad que tiene el niño de contar con personas de confianza a su alrededor. La segunda es “yo soy” que se entiende por la aceptación de uno por parte de los demás, es decir, que el niño sienta que los demás sienten cariño por él, acepta y reconocen quien es y cuáles son sus cualidades. La última categoría es “yo puedo” que se refiere a la capacidad que tiene el niño de hablar sobre las cosas que le asustan, expresar sus sentimientos y encontrar a alguien para hablar en el momento adecuado.

En otras palabras, es importante que el niño con cáncer continúe su vida con la mejor actitud hacia la vida teniendo presente quien es, de que es capaz, que tiene personas alrededor que lo apoyan (tutores de resiliencia), que va a cumplir sus sueños como cualquier otro niño, entre otras

cualidades que lo hace más fuerte emocionalmente para luchar contra el cáncer.

Los niños resilientes afrontan y conciben la vida de una manera más optimista, con energía y alegría, son curiosos, abiertos a nuevas experiencias y siempre con motivación para salir adelante ante cualquier situación adversa. En este sentido, las personas resilientes utilizan las emociones positivas como mecanismo de enfrentamiento.

Por consiguiente, para desarrollar la resiliencia hay que preparar a los individuos para que fortalezcan la aptitud de enfrentar la adversidad a través de factores positivos como la autoestima, el buen humor, la confianza, motivación, entre otros. (González, Valdez, Oudhof y González, 2009)

Por otro lado, hay una clasificación de los recursos de personalidad asociados comúnmente por la literatura a la resiliencia infantil como el autocontrol, la empatía, la prosocialidad, la autoeficacia y la creatividad.

El autocontrol es la capacidad de regular los sentimientos, comportamientos y pensamientos. Es la base para el desarrollo de otras habilidades que favorecen la resiliencia pues mejora el manejo de las frustraciones y situaciones de estrés. La autoeficacia es entendida como la capacidad y confianza de actuar y alcanzar metas; de igual forma, es importante para la recuperación, control sobre la adversidad y el afrontamiento en situaciones de riesgo. Por esta razón, gracias a la autoeficacia se fomenta la confianza modificando la percepción de una situación estresante a menos perturbadora. (Lemos, Krumm, Gutiérrez, Arán-Fillipetti, 2016)

La creatividad le brinda al niño la capacidad de generar nuevas ideas y nuevas posibilidades de acción ante las situaciones adversas y así, se fomenta la habilidad de adaptación al cambio. Además, permite ver los problemas desde diferentes perspectivas para buscar soluciones. La empatía promueve la competencia social del niño, es decir, va a poder participar en actividades sociales, formar relaciones de amistad y responder de la mejor manera a situaciones estresantes. (Lemos, Krumm, Gutiérrez, Arán-Fillipetti, 2016)

Dicho de otro modo, el desarrollo de la capacidad de resiliencia proporciona un mecanismo de afrontamiento para los niños con cáncer. Con un trabajo de la personalidad de cada niño a través del manejo de las diferentes habilidades se puede lograr que se sobreponga a cualquier situación adversa, se recupere y salga fortalecido a pesar de haber sido expuesto a un estrés psicosocial fuerte como lo es padecer cáncer.

2.3 La publicidad social como respuesta al fomento de conocimiento y conciencia frente al cáncer infantil

La comunicación con el niño con cáncer es el punto de partida en el tratamiento de los aspectos psicosociales de la enfermedad pues, va a permitir el desarrollo de la capacidad de resiliencia a través del aprendizaje o fomento de diferentes aptitudes. Los *tutores de resiliencia* son los encargados de brindarle confianza para expresar sus sentimientos y de esta forma, encontrar en que habilidades hay que trabajar para luchar hasta el final.

Por consiguiente, la comunicación cumple un papel importante para el conocimiento y comprensión del “otro” y con esto, poder brindar apoyo y ayudar. En el caso del trabajo con

niños con cáncer si no existe una buena relación de comunicación no se va a poder desarrollar la capacidad de resiliencia. En este sentido, “los procesos de comunicación, en su versión más humana que es el diálogo, o en sus proyecciones organizativas y mediáticas, son un instrumento de apoyo a las transformaciones en las que el hombre es el centro.” (Gumucio, 2004, p. 8)

Dentro de las herramientas de comunicación se encuentra la publicidad social que nace de la necesidad de responder a problemas sociales y procesos de transformación que requiere la sociedad. (Orozco, 2010) Actualmente, las personas están manifestando una preocupación por la problemática social y por ayudar a generar cambios y por esto, la comunicación por medio de una difusión de información puede promover buenas conductas y que la gente sea consciente de sus actos para prevenir enfermedades y ayudar a quienes lo necesitan.

De esta forma, la comunicación a través de una estrategia de publicidad puede contribuir a la formación y educación de los *tutores de resiliencia* que pueden ser los padres y familiares, voluntarios de las fundaciones, profesores, médicos y cuidadores de los niños con cáncer. Con esto, se va a lograr un mejor acompañamiento teniendo en cuenta el uso adecuado de la comunicación y las aptitudes que hay que trabajar en cada niño para desarrollar la capacidad de resiliencia y así, mejorar la calidad de vida de todos los pacientes.

Concretamente, la publicidad social utiliza la persuasión y disuasión al mismo tiempo haciendo que las personas sean conscientes de la problemática social, para que el cambio de conducta provenga de la convicción y también prevenir que realice prácticas perjudiciales.

Desde la perspectiva de la publicidad social, la acción comunicativa primero informará y, a medida que el adoptante comprenda mejor el sentido del mensaje, lo interiorizará e irá modificando comportamientos a partir de cambios de actitudes en donde se denota fehacientemente su función educativa.

(Orozco, 2010, p. 173)

La educación y aprendizaje de algo intangible como la solidaridad o la participación ciudadana puede ser difícil si no se tienen motivaciones claras para despertar interés en la sociedad. (Orozco, 2010) Las personas ya tienen ciertas creencias arraigadas desde pequeños o con la experiencia van adoptando su criterio respecto a algo y por esto, resulta complicado introducir una idea o comportamiento en la mente de alguien. Por esta razón, la publicidad social requiere un proceso más lento de reconocimiento y análisis, para lograr convencer a las personas.

Con lo anterior, la publicidad social tiene entre otras funciones la educativa que hace referencia a la capacidad de modificar actitudes y comportamientos y, se da a través de medios masivos para generar la participación de la comunidad. Se debe realizar una estrategia que incluya la investigación del adoptante objetivo, del contexto, el tipo de mensaje que se quiere comunicar y la forma en la que se quiere llegar a las personas y otros factores con el objetivo de llevar a cabo una campaña de marketing social efectiva. (Orozco, 2010)

En síntesis, la comunicación puede promover el cambio de actitudes y comportamientos a través de la publicidad, así como de ideas y pensamientos con el propósito de ayudar a la sociedad con una causa. En este caso, los *tutores de resiliencia* cumplen un rol fundamental en el

diagnóstico y tratamiento del cáncer en los niños ya que ellos son los que los van a guiar en el camino para llevar una mejor vida a través del apoyo, esperanza y fuerza que necesitan para luchar y combatir la enfermedad.

En el tercer capítulo se planteará una estrategia de comunicación dirigida a la Fundación *Casa de los Ángeles* que promueva la educación y formación de los padres, cuidadores y voluntarios como *tutores de resiliencia* para ayudar a los niños con cáncer y brindarles una mejor calidad de vida a través del manejo de ciertas aptitudes y de su actitud.

Capítulo 3. Estrategia de comunicación para mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer

Hasta este punto, el primero y segundo capítulo han abordado la comprensión del cáncer infantil teniendo en cuenta que es una de las enfermedades mortales de mayor impacto psicológico por los aspectos psicosociales como el miedo, el dolor, la depresión, el aislamiento, entre otros. Como respuesta a esas emociones fuertes que invaden al niño durante el tratamiento está la capacidad de resiliencia que va a permitir que el paciente afronte el cáncer con la mejor actitud sin perder la esperanza de luchar hasta el final.

La comunicación es fundamental para la expresión y comprensión de los sentimientos del paciente y de esta forma, pueda recibir apoyo de sus seres queridos para afrontar la enfermedad. Concretamente, la comunicación a través de una estrategia de comunicación puede promover el cambio de actitudes y comportamientos de los *tutores de resiliencia* para guiar y acompañar a los niños con cáncer. Por esto, el propósito de este capítulo es analizar y comprender los aspectos psicosociales del cáncer infantil para plantear una estrategia de comunicación que busque que los padres, voluntarios y cuidadores de la Fundación Casa de los Ángeles se conviertan en *tutores de resiliencia*.

3.1 Casa de los Ángeles¹

La propuesta de una estrategia de comunicación para que los padres, voluntarios y cuidadores de los niños con cáncer se conviertan en *tutores de resiliencia* se planteará a la Fundación Casa

¹ <http://www.projectunion.org/>

de los Ángeles porque es una población que requiere un cuidado especial por su estado de salud y por la situación socioeconómica. Por esta razón, necesitan de mucho apoyo y comprensión por parte de sus seres queridos para tener la fuerza para seguir adelante frente a todas las situaciones adversas que se presenten durante la enfermedad. En este hogar donde hay niños de diferentes edades y que provienen de varios lugares, se podrá analizar todos los aspectos psicosociales del cáncer infantil a través de la observación y las entrevistas.

La Casa de los Ángeles es un hogar de acogida ubicado en Bogotá para niños con cáncer y VIH de escasos recursos que viajan con sus familias desde las provincias buscando ayuda y apoyo para recibir tratamiento. Se brinda toda la atención necesaria, alimentación, alojamiento, gastos de transporte, medicamentos, exámenes y lo más importante un hogar cálido que donde tendrán una familia que los va acompañar durante la enfermedad. La Casa de los Ángeles ha atendido a más de 200 niños de los cuales la mayoría de los casos han sido exitosos y han podido regresar a sus casas con sus familias completamente sanos.

La Casa de los Ángeles hace parte de la Fundación Proyecto Unión, una organización no gubernamental de carácter social, sin ánimo de lucro, constituida legalmente desde el 2004. Nace de la convicción de un hombre de brindar esperanza en las personas que sufren una adversidad. El Dr. Fernando Quintero, decide después de graduarse como Médico cirujano de la Pontificia Universidad Javeriana dedicar su vida al servicio para mejorar la vida de las personas.

En 1999 Proyecto Unión abre sus puertas con los consultorios médicos en los barrios de Ciudad Bolívar, para atender las necesidades de las personas con sus derechos vulnerados

especialmente el acceso a salud. Hoy la organización busca generar un cambio positivo y regresar la esperanza de vivir dignamente a las poblaciones en condiciones vulnerables y especiales. Además de Casa de los Ángeles, Proyecto Unión tiene un hogar llamado Santa Rita de Cascia donde brindan atención integral a 55 niños con discapacidades cognitivas, parálisis cerebral, enfermedades cardiopulmonares, hepáticas, renales entre otras, además estos niños en su mayoría han sido abandonados por su familia en los hospitales.

Por otro lado, Proyecto Unión cuenta con un consultorio médico llamado Centro médico Río Bogotá Planadas, donde atienden a niños, adultos mayores y mujeres embarazadas de 1400 familias desplazadas por el conflicto armado en Colombia. También tiene la Casa de la Esperanza, un lugar para 60 viejitos habitantes de la calle donde brindan alojamiento, alimentación, aseo y oportunidad para recuperar su dignidad y se reinserten en la sociedad. Por último, la fundación cuenta con Comedor María es mi Madre, donde brindan desayunos y almuerzos diarios a 200 adultos mayores habitantes de la calle, se atienden en consulta médica, y se lleva a cabo un trabajo social para su reinsertión en la sociedad.

La Fundación Proyecto Unión tiene como visión ser una organización líder en cuidado integral en salud, que en el 2020 tenga una estructura fortalecida en los hogares para adulto mayor habitante de calle y un centro de vida especializado para atender a todos los niños y adolescentes con patologías de mediana y alta complejidad con valores como compromiso, respeto, honestidad, servicio, perseverancia, felicidad, solidaridad, honestidad y trabajo en equipo.

3.2 Metodología

Esta investigación por su modalidad corresponde a un proyecto que busca resolver problemas a través de la evaluación de la realidad. Por su naturaleza, es una investigación cualitativa porque busca analizar un problema, a través del estudio y la comprensión del comportamiento de la enfermedad en los niños. Respondiendo a los objetivos de la investigación, se llevará a cabo un estudio descriptivo, que va a permitir estudiar las características, rasgos importantes y la situación de la población. Y será explicativa, porque de esta forma se establece una relación de causa y efecto, para encontrar las causas y consecuencias de los diferentes momentos de la enfermedad.

Se realizarán entrevistas a profundidad a un voluntario, a una madre, un oncólogo pediatra y a la coordinadora de la Fundación, permitiendo conocer la opinión y perspectiva que tienen sobre las experiencias que han tenido con los niños con cáncer y el impacto en sus vidas. A través de estos encuentros, se va a encontrar que aspectos afectan y mejoran el tratamiento de la enfermedad.

3.2.1 Matriz de análisis

Para construir la matriz de análisis se tuvieron en cuenta las entrevistas que se realizaron a Linda Arévalo, voluntaria; a la Dra. Carolina Guzmán, oncóloga; a Jenny Gonzales, la coordinadora de la Casa de los Ángeles; una mamá de una niña con cáncer y Miriam, una joven con cáncer. Lo anterior con el propósito de analizar y comprender la perspectiva y pensamiento

sobre las siguientes categorías: enfermedad, dolor, otras emociones que se presentan en el cáncer, aspectos psicosociales y la comunicación.

Estas categorías van a permitir identificar qué aspectos se deben trabajar en los voluntarios, padres y cuidadores de los niños con cáncer para mejorar las relaciones y así, brindarles una mejor calidad de vida a los pacientes a través de un buen uso de la comunicación teniendo presente la importancia de la expresión de los síntomas y sentimientos. Se realizaron preguntas abiertas sobre cómo responden y manejan el dolor y los problemas psicológicos derivados del cáncer infantil y al final sobre cómo es la comunicación con los niños pues de esta herramienta depende la adherencia al tratamiento y la actitud que tenga el paciente hacia la enfermedad.

Tabla 1

Categorías de las entrevistas

Categorías	Oncóloga Carolina Guzmán	Mamá de una niña con cáncer	Voluntaria Linda Arévalo	Coordinadora de la Fundación Jenny Carolina Gonzales	Paciente con cáncer Miriam
Enfermedad	Nadie está preparado para recibir una noticia nefasta como tener cáncer. El paciente responde de una u otra forma dependiendo de la edad que tenga. La reacción y actitud frente a la noticia de padecer cáncer depende del contexto social del paciente y su familia.	La noticia de la aparición del cáncer fue una sorpresa e inesperado. Pusieron todo en las manos de Dios y su vida cambió.	Un niño con cáncer se ve por fuera como cualquier otro niño que no está enfermo. La gente no puede percibir fácilmente si están sufriendo porque muchos de los niños corren, gritan y juegan como si no tuvieran ningún dolor. Es una población que requiere de mucho amor y apoyo.	En el momento que el médico les dice que tiene cáncer empieza a cambiar muchas cosas, sus pensamientos. En la sociedad hay personas que pueden ayudarlos como otras que pueden rechazarlos.	Mentalidad y pensamiento sobre el cáncer relacionado con la muerte. Búsqueda de información en Internet sobre la enfermedad para comprender, sin embargo, hay mucha información falsa en Internet. Fue duro recibir la noticia porque cambió su vida. Con la ayuda y apoyo de la familia y

					amigos se puede salir adelante.
Dolor	<p>La oncología busca no solo curar a los pacientes sino mejorar su calidad de vida. En el 2005, aparece el cuidado paliativo pediátrico como una subespecialidad; pediatras que se dedican exclusivamente a dar el soporte sintomático de las personas. Dado que los niños no tienen un lenguaje verbal en muchos casos se pensaba que no sentían dolor. “No habla, no le duele” Actualmente, hay escalas de medición del dolor dependiendo del nivel de lenguaje que maneje el paciente.</p>	<p>Manejan el dolor con mucha paciencia y confianza en Dios que lo tiene todo bajo control. A pesar del dolor de las quimioterapias, los niños siempre han tenido buen ánimo y son los que les dan fuerza a sus padres.</p>	<p>El dolor es algo negativo. La forma de manejarlo con los niños con cáncer es intentar aliviar u olvidar ese dolor que están sintiendo. No recordarles que tienen una enfermedad, tratarlos como un niño sano teniendo ciertas limitaciones.</p>	<p>El dolor para una persona con cáncer puede ser físico y también emocional. Dependiendo del tipo de cáncer, el dolor emocional es más fuerte. Los niños ven el cáncer como una “gripa”, algo de lo que se van a curar. Todo lo ven como un juego y eso ayuda a su recuperación y por esto el dolor es más físico que emocional. El dolor emocional está más presente en los adolescentes que son conscientes y en los padres.</p>	<p>En cuanto al dolor que produce la enfermedad son muchas batallas. El hecho de llevar tanto tiempo con cáncer teniendo en cuenta los impedimentos y haber salido adelante, produce mucha alegría y satisfacción. Se presenta la depresión no como una enfermedad sino como una emoción. La depresión es común en el cáncer, sin embargo, el paciente puede tomar la decisión de querer estar mal o bien. El mejor psicólogo es la familia, amigos y el médico. Los psicólogos en realidad no</p>

					saben lo que está pensando el paciente.
Otras emociones: miedo/angustia /estrés	<p>Antes se pensaba que el único síntoma era el dolor y en la actualidad se sabe que hay muchos síntomas que presenta el paciente y son tenidos en cuenta en su tratamiento.</p> <p>Hay escalas de medición de otros síntomas como ansiedad, angustia, tristeza, desajuste, depresión; muchos otras emociones y sentimientos que antes menospreciaban porque no comprometían la vida de los pacientes.</p>	<p>Malestares por la quimioterapia como la falta de apetito, dolor en el cuerpo y se ponen sentimentales.</p> <p>Tristeza por las cosas que ya no pueden hacer y hacían antes.</p> <p>Los padres tienden a sobreproteger a sus hijos por su condición.</p>	<p>Muchas veces pueden generar apego a ciertas personas.</p> <p>Los niños por su inocencia no entienden la magnitud de su enfermedad, y por esto siempre te van a recibir con una sonrisa a pesar de tener el dolor más grande del mundo en la mayoría de los casos.</p>		<p>Se presentan emociones como la ira, odio. Pero más sentimientos buenos que malos, alegría, fe y esperanza.</p> <p>La creencia religiosa ayuda a salir adelante y tener fuerza.</p>
Aspectos sociales y emocionales	<p>La vivencia de una enfermedad como el cáncer es diferente en cada persona.</p> <p>Todo tipo de enfermedad catastrófica implica que el paciente tenga que replantear su vida y que tengan que ajustar algunas cosas por su condición.</p> <p>El nivel socioeconómico influye el abordaje de la enfermedad.</p> <p>Hay que ser feliz independiente de las condiciones que tenga.</p> <p>Hay personas que le dan al paciente el poder de curarse a través de la actitud y motivación a salir adelante.</p>	<p>La motivación de los seres queridos puede disminuir el impacto de las emociones negativas en los niños con cáncer.</p> <p>Además, hablar de los planes del futuro es importante para que los niños continúen su vida con la mejor actitud.</p>	<p>Lo mejor es distraer a los niños de su enfermedad.</p> <p>No hay que verlos con lástima ni pesar.</p> <p>Para reducir el estrés, la ansiedad y otras reacciones psicosociales hay que mostrarle que él no es su enfermedad.</p> <p>Hablarle siempre en positivo y mostrándole que es capaz de hacer cosas grandes.</p>	<p>En la parte emocional, hay personas que se van a deprimir como otras que luchan y logran salir adelante.</p>	<p>Es conveniente que el paciente no se aislé, por el contrario, es importante que comparta y mantenga la mente ocupada y entretenida.</p> <p>No se deben encerrar a pensar pues es una forma de sufrir más lentamente.</p> <p>El paciente debe continuar en la medida de lo posible con sus actividades, y sentirse útil es muy valioso en la enfermedad.</p> <p>De esta forma, se evita la presencia de estrés.</p>
Comunicación	<p>Lo más importante en una comunicación fluida es la honestidad. No hay una forma “bonita” de decir cosas feas y nadie quiere decirlas.</p> <p>Sin embargo, la solución no es ocultar</p>	<p>Hay buena comunicación para que los niños puedan transmitir sus preocupaciones, sentimientos y necesidades. Los</p>	<p>La comunicación con los niños es bastante clara.</p> <p>A pesar de su inocencia ellos entienden</p>	<p>En la fundación es muy importante el respeto para llevar una buena convivencia.</p> <p>Teniendo en cuenta que todos los papás están</p>	<p>La comunicación con la familia es esencial, es importante que brinden confianza y seguridad al</p>

	<p>las cosas. Los pacientes tienen derecho a saber y también a querer no saber y por esto, es importante comprender las necesidades de cada paciente.</p> <p>Los pacientes sienten confianza en comunicar sus sentimientos, emociones y necesidades y el médico entiende que es lo mejor para cada persona.</p>	<p>padres los comprenden y motivan con sus palabras.</p>	<p>como cualquier otro niño.</p> <p>Los niños sienten confianza y seguridad para transmitir sus sentimientos, contar sus problemas a los voluntarios.</p> <p>El niño ve al voluntario como un lugar seguro, como esa persona que viene alegrarles el día y a que se olviden de su enfermedad por un momento.</p>	<p>ahí por la misma razón, de esta forma se brindan apoyo y ayuda para salir adelante juntos.</p>	<p>paciente de expresar sus sentimientos. Sin embargo, en ocasiones para no hacer sufrir a la familia los pacientes ocultan lo que están sintiendo.</p>
--	---	--	--	---	---

Fuente: Elaboración propia.

3.3 Análisis matriz

Como se observa en la matriz, se perciben algunos hallazgos en común sobre la percepción del cáncer infantil y sus problemas psicológicos. Lo anterior, permite identificar los principales aspectos que hay que manejar en la enfermedad para que los niños puedan tener una mejor calidad de vida.

Frente a la enfermedad es evidente que nadie está preparado para recibir la noticia de tener un cáncer, en este caso, la familia se ve más afectada ya que los niños no son conscientes de la gravedad de la enfermedad y creen que es un resfriado más. La reacción y actitud de los padres depende del contexto social y en la mayoría de familias ponen todo en mano de Dios y esa fe y esperanza es la que los ayuda a salir adelante con la enfermedad de su hijo.

En cuanto al dolor en el cáncer infantil en muchos casos es más físico que emocional pues la magia y alegría de los niños es forman una barrera que impide que el dolor los afecte. La enfermedad implica un conjunto de batallas donde lo que cambia el rumbo es la actitud y frente a estas situaciones adversas los niños sorprenden a sus familias pues a pesar de las circunstancias ellos siempre están sonriendo y quieren jugar y seguir soñando.

La comunicación cumple un papel fundamental en el manejo de la enfermedad pues la motivación y actitud de los seres queridos hacia los niños con cáncer puede disminuir el impacto de emociones negativas. A través de las palabras y la mentalidad se pueden lograr grandes cambios tanto así que una persona le puede dar el poder de curarse u olvidarse de la enfermedad por un momento. Es importante que el paciente se sienta útil y capaz de hacer cosas como cualquier otro ser humano a pesar de su enfermedad, que tenga presente sus sueños y planes a futuro con la esperanza de salir delante de esta batalla.

3.4 Propuesta de estrategia de comunicación

Luego de hacer las entrevistas y de realizar una investigación descriptiva sobre el cáncer infantil y los aspectos psicosociales que conlleva padecer esta enfermedad, se encontró la necesidad de responder a los problemas psicológicos y de comunicación asociados al cáncer en los niños. Lo anterior teniendo en cuenta la importancia de la comunicación y las relaciones con el paciente, pues la actitud hacia la vida influye en la adherencia al tratamiento y de esta forma, a tener una mejor calidad de vida. Por esto, la estrategia de comunicación está enfocada en capacitar a los voluntarios de la fundación Casa de los Ángeles y padres de los niños con cáncer para que se conviertan en *tutores de resiliencia* y transformen la vida de estos seres humanos que tienen sueños, deseos y esperanza para salir adelante.

Uno de los problemas que se encontró en la Fundación es la escasez de recursos pues en este ámbito de las fundaciones la mayoría de cosas las adquieren por las donaciones, recolectas, entre otras alternativas. Por esto, tienen presupuestos limitados y buscan la forma de optimizar los recursos para conseguir brindar un buen servicio sin la necesidad de invertir mucho dinero. De esta forma, la estructura de la capacitación responde a lo anterior al abarcar a los voluntarios y los padres de niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles al mismo tiempo en un modelo de pirámide. Este modelo permite que los individuos de cada nivel se especialicen en una actividad y pueda capacitar a los demás y así sucesivamente.

Por lo anterior y de acuerdo a los hallazgos, se elabora la siguiente figura como la representación de la estrategia piramidal de comunicación estructurada en varios niveles de formación para mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer, la cual está compuesta por un programa de capacitación en el desarrollo de la resiliencia llamado “Transformaciones de vida”, para los voluntarios y padres de los niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles. Con el propósito como lo dice su nombre de transformar la vida de los pacientes a través del manejo de los aspectos psicosociales de la enfermedad y de la comunicación con sus seres queridos teniendo en cuenta su importancia en la adherencia al tratamiento.

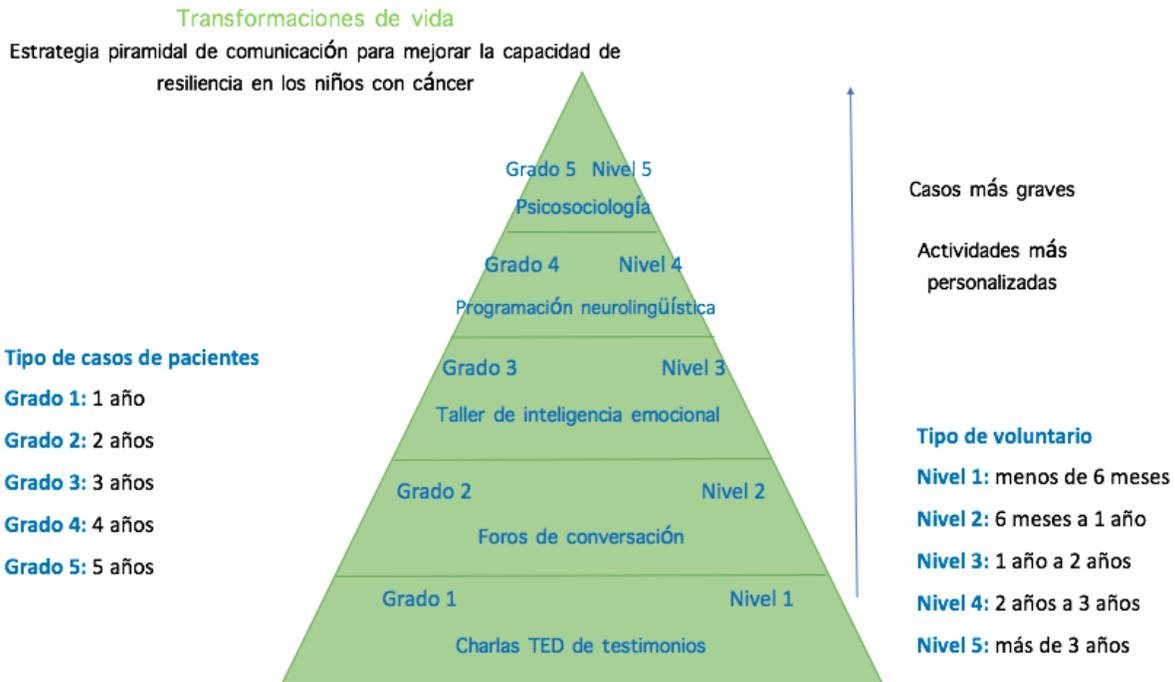


Figura 1

Estrategia piramidal de comunicación para mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer

Fuente: Elaboración propia.

El primero paso será capacitar a los voluntarios que estén interesados y dispuestos a liderar el programa “Transformaciones de vida” y harán parte del Staff. Serán capacitados en diferentes actividades orientadas a fomentar el desarrollo de la capacidad de *resiliencia* en otros voluntarios y padres de los niños con cáncer. Cada voluntario se va a capacitar para realizar y dirigir una actividad dependiendo del nivel que tenga, es decir, cuánto tiempo lleva en el servicio y específicamente acompañando a niños con cáncer. Cada actividad será dirigida a otros voluntarios y padres de niños con cáncer y de esta forma, la estrategia piramidal va a permitir la

optimización de recursos, la especialización de tareas y un tratamiento personalizado de cada caso para conseguir mejores resultados.

Se llevará a cabo una capacitación personalizada dependiendo de cada caso, es decir, teniendo en cuenta la variable tiempo en la enfermedad, después de analizar la situación del paciente se establece que actividad es la indicada para obtener mejores resultados.

Concretamente, un niño de 3 años que le acaban de diagnosticar leucemia no va a necesitar la misma estrategia para fomentar la *resiliencia* que un niño que tiene 13 años y lleva 3 años con un cáncer de linfoma de Hodgkin. Hay que ajustarse a las necesidades del paciente y por esto, en el programa de capacitación se van a clasificar los grados de complejidad de acuerdo al tiempo que cada paciente lleve con la enfermedad. En este sentido, los casos más graves y delicados serán los más personalizados y serán dirigidos por los voluntarios que lleven más tiempo trabajando con niños con cáncer.

Los voluntarios se van a clasificar por el tiempo que llevan trabajando con niños con cáncer. En el primer nivel se encuentran los que llevan menos de 6 meses, en el segundo están los que llevan entre 6 meses y 1 año, en el tercero están los que llevan 1 a 2 años, en el cuarto los que llevan 2 a 3 años y en el quinto nivel los voluntarios que llevan más de 3 años. Serán capacitados en dirigir actividades específicas de acuerdo al nivel en el que estén, entre más tiempo lleven trabajando con niños con cáncer se capacitarán en las actividades más personalizadas y de grado de complejidad más alto. Es decir, los voluntarios que se encuentran en el nivel 5 se van a capacitar para liderar la actividad del grado más alto de complejidad.

Las actividades se establecieron de acuerdo al grado de complejidad de cada caso y se mide en el tiempo que el paciente lleve con la enfermedad teniendo en cuenta la tasa de supervivencia a 5 años. Es decir, en el grado 1 se encuentran los pacientes que lleven 1 año con cáncer, en el grado 2 están los que llevan 2 años y de esta forma hasta el grado 5. Concretamente, los niños que estén en el grado 5 son los casos más delicados y los que requieren una atención especial, esto es, que los voluntarios de nivel 5 se encargarán de capacitar a los voluntarios que lleven más de 3 años en este campo y los padres de niños que lleven 5 años o más con la enfermedad.

Es preciso destacar que todos los casos son especiales y requieren una atención personalizada, sin embargo, las actividades están pensadas de acuerdo a cada nivel de complejidad de la enfermedad teniendo en cuenta el tiempo que se lleve con el tratamiento de la enfermedad. Todas las actividades a través de diferentes métodos están enfocadas al desarrollo de la capacidad de *resiliencia* en los niños con cáncer gracias a la comunicación y relación que tienen con sus seres queridos que se van a convertir en sus *tutores de resiliencia*. Es decir, que las capacitaciones a los voluntarios y padres servirán para que ellos aprendan y comprendan la enfermedad y los aspectos psicosociales y de esta forma, sabrán cuál es la mejor forma de ayudar a los pacientes para que salgan adelante.

La actividad que se va a realizar para los casos de grado 1 son charlas tipo TED dirigidas por los voluntarios capacitados, donde se mostrarán testimonios de niños con cáncer para que las personas conozcan más sobre el cáncer infantil y los problemas psicológicos que conlleva padecerlo y comprendan como debe ser el trato con los pacientes basándose en la capacidad

resiliencia. De esta forma, a través de historias las personas se van a sensibilizar y ponerse el lugar del “otro” y así, se logrará un mayor impacto y mejores resultados.

La actividad para el grado 2 será un foro donde los voluntarios y padres de los niños con cáncer puedan compartir su experiencia, inquietudes y preocupaciones sobre la enfermedad. Los voluntarios capacitados del nivel 2 serán los encargados de dirigir los foros donde aclararán todas las dudas y aconsejarán brindando soluciones a los problemas psicológicos del cáncer infantil a través del desarrollo de la *capacidad de resiliencia* en los niños.

La actividad que se llevará a cabo para los casos de grado 3 será un taller de inteligencia emocional dirigida por los voluntarios capacitados del nivel 3, donde se trabaje en el manejo de las emociones y aprendan a salir fortalecidos de situaciones adversas a través de la capacidad de *resiliencia*.

La actividad para el grado 4 será programación neurolingüística para influir en los pensamientos y actitudes de los padres y de esta forma, ellos transmitan ese conocimiento a los niños con cáncer. “En el área de la salud la PNL, ha permitido generar cambios en la percepción de la salud y la enfermedad, de comprender la verdadera razón del porqué nos enfermamos y el cómo nos sanamos sin necesidad de los fármacos.” (Ossa, 2015) De este modo, se van a lograr grandes cambios en la percepción de los voluntarios, los padres y de los niños teniendo en cuenta la importancia de la comunicación y la actitud en el desarrollo de la capacidad de *resiliencia*.

La actividad que se va a realizar para el grado 5 es psicooncología o coaching siendo esta la más personalizada pues va dirigida a los casos más complejos y delicados donde los niños y sus familias necesitan la mejor atención para obtener el mejor resultado. En esta actividad se llevará a cabo un seguimiento del paciente hasta que culmine su tratamiento para lograr generar grandes cambios e impedir su sufrimiento.

La capacitación de los voluntarios y padres de los niños con cáncer es un proceso que requiere de tiempo, esfuerzo pero principalmente actitud y valentía, pues es un problema de salud pública que puede afectar a cualquier persona y por esto, hay que ayudar a prevenirla, a diagnosticarla tempranamente y a controlarla. Al ser una enfermedad que conlleva unos problemas psicológicos como ansiedad, ira, cambios en la imagen corporal, pérdida de control y sociales como aislamiento social, sobreprotección, separación escolar, entre otras.

Con lo anterior, el objetivo es llevar a cabo un proceso donde los voluntarios pasen por todos los niveles y se capaciten en cada una de las actividades hasta llegar al nivel más alto y así, podrán trabajar con un caso específico donde se busca una relación estrecha para conocer mejor al paciente y a su familia e identificar los puntos débiles que hay que trabajar y fortalecer para desarrollar la capacidad de resiliencia y transformar la vida de los niños. Lo anterior estará coordinado por la Fundación y es quien determine el paso a cada uno de los niveles. De igual forma, se busca que los padres de los niños desde el grado de complejidad del caso de su hijo realicen todas las actividades hasta llegar al grado más alto para lograr un mayor impacto y más cambios para ayudar a estos guerreros a combatir y llegar lejos.

3.5 El aporte de la publicidad al cáncer

Uno de los enfoques de la publicidad es social y busca responder a problemáticas sociales a través de la modificación de conductas y pensamientos en las personas por medio de los mensajes que transmite. La publicidad puede generar conciencia sobre la prevención, manejo y control del cáncer y principalmente sobre la importancia de la comunicación con los pacientes para el afrontamiento y adherencia al tratamiento.

Con lo anterior, la comunicación a través de una estrategia de publicidad puede contribuir a la formación y educación de los *tutores de resiliencia* que pueden ser los padres y familiares, voluntarios de las fundaciones, profesores, médicos y cuidadores de los niños con cáncer. De esta manera, a través de una buena comunicación con el paciente los *tutores de resiliencia* comprenderán por lo que está pasando y van a trabajar en ciertas aptitudes y pensamientos que van a permitir que salga adelante y tenga mejor calidad de vida.

En síntesis, la comunicación puede promover el cambio de actitudes y comportamientos a través de la publicidad, así como de ideas y pensamientos con el propósito de responder a problemáticas sociales.

CONCLUSIONES

El cáncer infantil es una problemática social que en los últimos años ha tomado más relevancia en Colombia por ser una de las primeras causas de muerte en esta población. El cáncer es una enfermedad terminal que además de manifestar malestares físicos produce problemas psicológicos en el paciente. Estos aspectos psicosociales del cáncer como el estrés, la ansiedad, la depresión impiden la adherencia al tratamiento. Por esta razón, es importante el estudio y la comprensión de las reacciones emocionales frente al cáncer infantil para brindar una intervención integral donde se involucren los síntomas físicos y los síntomas no físicos.

El cáncer es una de las enfermedades de mayor impacto psicológico al presentar factores psicológicos como la angustia, depresión, ansiedad, estrés por los cambios y limitaciones que va producir la enfermedad. Estos aspectos pueden ser manejados y evitados si el paciente recibe apoyo por parte de sus seres queridos y por esto, la comunicación cumple un papel fundamental en la expresión de los síntomas y sentimientos. Por consiguiente, el médico y los seres queridos deben escuchar y ponerse en la situación del paciente, se hace evidente la importancia de la comprensión del “otro”. Por esta razón, es fundamental establecer una buena y efectiva comunicación con el médico y los seres queridos para un mejor cuidado y tratamiento de la enfermedad.

El manejo de las emociones en los niños con cáncer es esencial pues tienen una relación directa con la evolución de la enfermedad y para esto, es importante el apoyo de los seres queridos. Entre los aspectos que influyen en la respuesta a las emociones se encuentran la actitud que tenga el paciente hacia la vida, experiencias emocionales previas, habilidades de

afrontamiento y las relaciones familiares. En este sentido, es importante analizar y comprender las diferentes emociones que se presentan en el cáncer infantil para brindar una mejor calidad de vida.

Con lo anterior, se resalta la importancia de los aspectos psicosociales de la enfermedad y como la actitud y las relaciones con el médico y sus seres queridos pueden ayudar a mejorar la adherencia al tratamiento y, por ende, a tener mejor calidad de vida a pesar de las circunstancias. Para esto, los niños desarrollan la capacidad de *resiliencia* que permite que los pacientes a través de ciertas aptitudes respondan de una mejor manera a situaciones adversas en la enfermedad y necesitan de *tutores de resiliencia* que serán los padres, médicos y cuidadores. En este sentido, los niños resilientes utilizan las emociones positivas como mecanismo de afrontamiento.

Dicho de otro modo, el desarrollo de la capacidad de resiliencia proporciona un mecanismo de afrontamiento para los niños con cáncer y sus familias. Con un trabajo de la personalidad de cada paciente a través del manejo de diferentes capacidades se puede lograr que se sobreponga a situaciones adversas, se recupere y salga fortalecido a pesar de haber sido expuesto a un estrés psicosocial fuerte como lo es padecer cáncer.

La comunicación con el niño con cáncer es el punto de partida en el tratamiento de los aspectos psicosociales de la enfermedad al permitir el desarrollo de la capacidad de resiliencia a través del aprendizaje o fomento de diferentes aptitudes. Los niños deben sentir la confianza de expresar sus sentimientos a sus *tutores de resiliencia* para encontrar en que habilidades hay que trabajar para luchar hasta el final.

Por consiguiente, se plantea una estrategia de comunicación enfocada en capacitar a los voluntarios y padres de niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles para que se conviertan en *tutores de resiliencia* y transformen la vida de estos seres humanos que tienen sueños por delante.

De esta forma, la publicidad puede contribuir a la formación y capacitación de los *tutores de resiliencia* a través del cambio de actitudes, comportamientos, ideas y pensamientos. La comunicación cumple un papel importante para el conocimiento y comprensión del “otro” y también contribuye en procesos de transformación que requiere la sociedad. El cáncer es una problemática social que debe ser atendida y por medio de la publicidad se puede generar conciencia sobre esta enfermedad.

La publicidad como herramienta de responsabilidad social contribuye a la toma de conciencia a través de una propuesta de estrategia de comunicación sobre la capacidad de resiliencia en los voluntarios y padres de los niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles. Por ende, la comunicación puede mejorar la calidad de vida de los niños diagnosticados con cáncer a través del manejo de los aspectos psicosociales de la enfermedad gracias al desarrollo de la capacidad de resiliencia.

Por esto, es pertinente abordar desde la comunicación el estudio de las diferentes situaciones donde se presentan los aspectos psicosociales para comprender la enfermedad y mejorar la capacidad de resiliencia en los niños con cáncer. De esta forma, el niño podrá afrontar

la enfermedad de una mejor manera gracias a desarrollo de la capacidad de resiliencia, a la expresión de sus sentimientos, la relación con los demás y el apoyo de las personas que lo rodean.

Debido al impacto de la comunicación en la transformación de conductas y pensamientos es necesario un acercamiento continuo a las problemáticas sociales que se presentan en la actualidad para generar cambios enfocados en el bienestar común. La publicidad como herramienta de la comunicación debería enfocarse principalmente en lograr responder a problemas sociales y procesos de transformación que requiere la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Albert, S. (2016, April 12). ¿Puede la comunicación crear la realidad? Recuperado de <http://www.silviaalbert.com/comunicacionincompany/puede-la-comunicacion-crear-la-realidad/>
- Breton, D. L. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Breton, D. L. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Cultura y sociedad.
- Chiozza, L. (2010). *Cancer: ¿por qué a mí, por qué ahora?* Buenos Aires: Ed. Libros del Zorzal.
- Das, V. (2008). *Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Dethlefsen, T., & Dahlke, R. (1989). *La Enfermedad como camino: una interpretación distinta de la medicina*. Esplugues de Llobregat: Plaza & Janés.
- Die Trill M. (1985). *Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal. Medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia*. Madrid: Panamericana
- Eva, P. (1997). *Cancer: Diagnostico y tratamiento*. Publicaciones Técnicas Mediterráneo Ltda.
- Gadamer, H., & Machain, N. (2001). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- González, C., & Artuch, R. (2014). Perfiles de Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento en la Universidad: Variables Contextuales y Demográficas. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, (34), 621-648. Recuperado de http://investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/34/espagnol/Art_34_978.pdf

Gumucio Dagrón, A. (2004). El cuarto mosquetero: La comunicación para el cambio social. *Investigación Y Desarrollo*, 2(1), 02-23. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/268/26800101.pdf>

Instituto Nacional de Cáncer. (n.d.). Diccionario de cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/cancer>

Jünger, E., & Pascual, A. S. (2008). *Sobre el dolor: seguido de La movilización total y Fuego y movimiento*. México: Tusquets Editores.

La Sociedad Americana Contra El Cáncer. (n.d.). ¿Qué es el cáncer? Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>

Marc, G. (2010). Sujeto y dolor: introducción a una filosofía de la medicina. *Arch Argent Pediatr*, 108(5), 434-437.

Mendoza, M. (2006). Algunas reflexiones sobre el tabú a la palabra cáncer. *Archivo Médico Hospital Provincial Docente De Oncología "Madame Curie". Camagüey.*, 10(5), 135-143.

Morris, D. (1994). Los significados del dolor. In *La cultura del dolor*. Andrés Bello.

Orozco Toro, J. (2010). Comunicación estratégica para campañas de publicidad social. *Pensar La Publicidad*, IV (2), 169-190. Recuperado de <file:///Users/Paula/Downloads/15910-15986-1-PB.PDF>

Peñacoba. (1998, March). El concepto de personalidad resistente. *Boletín de Psicología*, 58. Recuperado de https://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Personalidad/el-concepto-de-personalidad_resistente.pdf

Pui, C. (1996). *Oncología clínica: Leucemias infantiles*. American Cancer Society.

- Ramírez Salazar, S. (2012). *Capacidad de resiliencia en un niño con cáncer*
(Unpublished master's thesis). Pontificia Universidad Javeriana.
- Ribot, T. (1900). *Psicología de los sentimientos*. Buenos Aires: Librería de Fernando Fé.
- Sontag, S. (1980). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik Editores.
- Torralba Roseló. (2013). *Hacia una antropología de la vulnerabilidad*. Revista Forma.

ANEXOS

Entrevistas

Entrevista Coordinadora de la fundación Casa de los Ángeles

1. ¿Qué es el cáncer y que aspectos sociales y emocionales conlleva padecerlo?

R/: El cáncer es una enfermedad terminal muy agresiva, en algunos casos el cáncer ataca varias partes del cuerpo en el cual cada persona va evolucionando totalmente diferente, pero hoy en día la ciencia ha evolucionado tanto que ya se ha podido conseguir la cura para esta enfermedad tan agresiva en algunos casos. Entonces pues gracias a Dios ya han dejado de morir tantas personas por esta enfermedad y se ha podido ayudar. Estas personas en el momento que el médico les dice que tienen cáncer empiezan a cambiar muchas cosas, sus pensamientos, en la sociedad personas que pueden ayudarlos como también otras que pueden rechazarlos. En la parte emocional, se van a deprimir, de pronto atentan contra su vida o como hay otras personas que luchan y logran salir adelante con todos los tratamientos y todo lo que se requiera para su recuperación.

2. ¿Qué es el dolor y como lo manifiestan los niños?

R/: El dolor para una persona con cáncer puede ser físico y también emocional, entonces cuando el cáncer es agresivo duele demasiado como hay otros tipos de cáncer que casi ni se siente es más el deterioro de la salud que refleja el paciente. En el caso de los niños la ventaja que ellos tienen es que es como si el médico les dijera que es una gripa, que es algo de lo que se van a recuperar. Ellos siempre están pensando en jugar, todo lo que les pasa a su alrededor lo ven como un juego entonces esto les ayuda a su recuperación. Por esto el dolor que ellos sienten es más físico, en el momento que tengan que inyectarlos,

hacerles exámenes médicos, es más para un niño sentir ese dolor que emocional. De pronto ya va más para los padres que van a sentir un dolor muy emocional al ver que su hijo esta diagnosticado con un cáncer y por todo el proceso que tiene que pasar.

Realmente en el caso de los niños no lo manifiestan mucho ya si fuera de pronto un adolescente y dependiendo del cáncer que uno pueda manifestar ese dolor por la enfermedad.

3. ¿Qué actividades realizan con los niños para mejorarles la calidad de vida? ¿Qué herramientas utilizan para responder a las reacciones emocionales en los niños (miedo, estrés, depresión)?

R/: Todos los niños que han llegado acá a Casa de los Ángeles se les ha ayudado en lo necesario para que no se estén angustiando de donde van a dormir, que van a comer, si tendrán donde bañarse, que ropa ponerse. Entonces en Casa de los Ángeles las actividades en el momento que están acá pasando por toda esta adversidad los apoyamos más con el apoyo de los voluntarios, que vengan hacerles actividades lúdicas, manualidades, vengan a enseñarles algún idioma, que a ellos los mantengan entretenidos y no estén pensando en las citas médicas, que ya están aburridos del tratamiento.

Entonces el papel del coordinador es conocer a estas familias, brindarles el apoyo que necesitan, mucho amor, afecto, que los niños puedan llegar a uno a expresarle lo que sientan, que sientan el apoyo de nosotros y no solo de los padres. En el momento que ellos sientan depresión por lo que está pasando, por lo que les dijo el médico tratamos de aconsejarlos, ya si vemos que la situación es más rebelde solicitamos el apoyo de psicología para que hable con los papitos y cambie el estrés del paciente por lo que está pasando. Estos casos se ven más en adolescentes que han llegado acá a la casa, que

sienten como esa depresión, estrés, rebeldía. En los niños menores de 9 años estos niños no expresan esa depresión por lo que ellos todo el tiempo están pensando en jugar, acá con los otros niños se relacionan, en la casa se tiene juegos, libros, colores, pinturas, que puedan bajar a su área de taller y se puedan distraer; en el caso de los niños en menos propensa la depresión. Ya es mas en los pacientes más grandes, se ha logrado apoyarlos y aconsejarlos, hay casos que cuando el médico le dice que ya no hay nada que hacer, lo desahucian, tratamos de consentirlos, que se sientan bien en algún momento y los voluntarios hacen lo mismo que se apegan mucho a estos niños, ellos también son un apoyo para que puedan sobresalir con esta enfermedad.

4. ¿Qué actividades realizan con los padres para ayudarlos y apoyarlos?

R/: En el caso de los papitos ellos nos apoyan con cosas acá de la casa que de pronto los mantenga un poco distraídos. Digamos hay casos de madres cabeza de hogar que necesitan temas de transporte además del alojamiento, la alimentación, los productos de aseo, el vestuario porque acá nos llegan donaciones de ropa en buen estado entonces a cada familia o niño se les brinda una prenda y eso les ayuda mucho. También hay casos de voluntarios o acá alrededor de la fundación que hacen un turno de cocina, entonces nosotros les permitimos que si consiguieron de pronto en el día algún trabajo que se puedan ganar alguna platica nosotros los apoyamos para que pueda suplir los otros gastos que tengan. En el momento que ellos estén aquí en la casa tratamos que tengan todo lo necesario y no se estén angustiando, a parte de la angustia con la que están cargando con los hijos imagínense otra angustia de donde va a dormir y comer entonces Casa de los Ángeles hace eso, darle la esperanza de que no están solos, que tienen alguien que los va

apoyar, que tienen llegar a donde comer y dormir, ese es el apoyo que le brindamos a estos papitos.

5. ¿Cómo es la comunicación entre los niños y sus seres queridos y los voluntarios?

R/: En el caso de la comunicación acá en Casa de los Ángeles, en el caso de familias entre padres tratamos de hacerles caer en cuenta que hay muchos papitos y mamitas que también necesitan de nuestro apoyo y la ayuda para salir adelante. Entonces se les explica a ellos que todos traen diferentes costumbres porque no todos son del mismo lugar, que tratemos de llevar las cosas bien en convivencia, con respeto, que ellos tengan claro que ellos están aquí por la salud de uno de sus hijos entonces es hacerles caer en cuenta de eso para que haya una buena comunicación, que no haya discusiones. Tratar que todos se acostumbren, se unan para que haya una buena convivencia.

En el caso de los voluntarios, cuando ellos llegan aquí a querer apoyarnos con los niños a ellos se les cuenta por encima el caso de cada paciente de la casa para que también traten de llevar un buen trato con los niños y los padres y con el tiempo se van conociendo, que haya una buena comunicación con mucho respeto del uno hacia el otro entonces es tratar de hablar y comentar las cosas desde un principio para que no hayan inconformidades ni diferencias de ninguna de las dos partes.

6. ¿Realizan algún tipo de capacitación para los voluntarios antes de empezar a trabajar con los niños?

R/: En el caso de capacitación es más dando información, primero que todo se le da a conocer la casa, cual es la función y el servicio que nosotros prestamos, se le da el recorrido por la casa y ya a medida del recorrido se les va contando como es el manejo del voluntariado, como es el tema con los niños. Hay niños que de pronto por el estado de

salud no puede hacer todas las actividades que se vayan a prestar en la sede, entonces se hace otra actividad diferente donde todos puedan compartir. Al voluntario se le explica que si tiene alguna inconformidad, que de pronto algún niño o padre fue grosero que nos lo informen para que no hayan inconvenientes. Entonces desde un principio se le explica al voluntario la población que manejamos, para que ellos cuando vayan a realizar su voluntariado sepan con que población están tratando.

7. ¿Cree usted que a partir de una capacitación de los voluntarios y padres se puede mejorar la relación con los niños con el propósito de brindarle una mejor calidad de vida?

R/: Sí, yo creo que el apoyo de un voluntario junto con sus padres al paciente le puede servir muchísimo, porque aparte del amor, del cariño, del apoyo que le está brindando el padre al niño viene otra persona también con un buen corazón, en querer apoyar en algo, eso a ellos les da esperanza. Dicen “tengo muchos seres queridos que me van ayudar, que voy a salir de toda esta enfermedad, que si de pronto me siento aburridos y no quiero continuar con el tratamiento, los voluntarios ayudan a dar consejos, así sea que los inviten a comer un helado, eso los anima mucho. Entonces me parece muy importante el voluntariado en las fundaciones y más acá en Casa de los Ángeles, eso ayuda muchísimo, también digamos hay voluntarios que tienen alguna profesión como médica, psicológica, educación, eso a ellos también les puede aportar muchísimo, como de pronto ellos acá no están recibiendo educación entonces por parte de los voluntarios pueden apoyarse.

Entrevista paciente con cáncer

1. ¿Qué información ha recibido sobre el cáncer infantil y cómo reaccionó frente a la aparición de la enfermedad?

R/: Cuando me descubrieron la enfermedad iba a cumplir 15 años, en ese momento pues en realidad no sabía que era la enfermedad me hablaron de un linfoma Hodgkin no tenía claro que era hasta que me dijeron que era un cáncer. En ese momento tenía la misma mentalidad de muchas personas de hoy en día que es relacionada con muerte, pero mi doctora me explico al igual yo busque información en Internet, creo que fue una de las cosas que más me afecto en un momento porque en Internet uno puede encontrar mucha información falsa de lo que es esta enfermedad. Lo mío es un linfoma Hodgkin con esclerosis modular que afecta lo que son ganglios linfáticos, a mí en este momento me apareció en el cuello y en el mediastino, no presente síntomas de cáncer entonces fue complicado porque me tuvieron que hacer una biopsia y esperar resultados en 20 días y empezar una quimioterapia. Fue un poco duro porque creo que a los 15 años toda mujer espera digamos es una etapa muy bonita, hacemos fiesta o viaje digamos cosas así, lo mío fue todo lo contrario pues digamos que no quise fiesta ni nada de eso, solo quería estar con mi familia, pero si ya tenía en ese momento claro que mi cabello se iba a caer, iba a tener que dejar cosas que de pronto uno joven de 15 años puede hacer. Entonces fue un poco duro, pero digamos que con la ayuda de mi familia sobre todo pude salir adelante, digamos que fue duro durante 3-4 días más o menos vengo de un pueblo muy pequeño Manaure, Cesar y todos se conocen entonces el apoyo de las otras personas también fue muy valioso.

2. ¿Qué es el dolor y cómo lo ha manejado? ¿Qué otras emociones ha presentado durante la enfermedad?

El dolor digamos, bueno en cuanto a la enfermedad han sido muchas batallas, en cuanto a las emociones he tenido pues rabia, odio, he tenido también más cosas buenas que malas en realidad, mucha alegría, mucha fe y esperanza. Digamos que desde muy pequeña pertenezco a la iglesia católica entonces desde ese momento me acerque más aún de lo que estaba entonces la parte religiosa me ha ayudado bastante a salir de todo esto. Pero sobre todo en cuanto a una emoción muy clara he tenido mucha fe, creo que el hecho de llevar 7 años con una enfermedad que en algún momento dijeron que iba a impedirme ser la persona que soy en estos momentos pero que en realidad he logrado salir adelante, me llena de mucha alegría y satisfacción. Igual he podido estudiar, he podido conocer personas maravillosas gracias a la enfermedad, pero obviamente también existe lo que es la depresión no como una enfermedad, sino como una emoción. Digamos que la depresión es muy común en una enfermedad como esta, sobre todo después de que se te cae el cabello, sientes nauseas, te sientes un poco inútil digámoslo así pero la depresión es una decisión, podemos tomar la decisión de si queremos estar mal o queremos estar bien. Digamos que no he tenido la ayuda de un psicólogo porque en realidad nunca no me gusta, no es la forma de ayudar, porque muchas veces los psicólogos en realidad no saben lo que está pensando el paciente. Es eso de ponerse en los zapatos, no en realidad es muy difícil porque el hecho de pasar por un cáncer no es lo mismo que algo que estudiaste entonces nunca me ha gustado. Si existen psicólogos en la clínica en la que estoy que conocen un poco más de la enfermedad entonces ayudan pero nunca me ha gustado, mi psicólogo es mi familia, mis verdaderos amigos y sobre todo mi médico, porque más que un médico es un amigo. Siempre he tenido la idea de que el médico no es que te va a

poner exámenes, medicamentos, que te va hacer un chequeo, sino también hablarme a un paciente como amigo.

3. ¿Cómo es la comunicación que usted tiene con su familia? ¿Hay confianza y seguridad para expresar sus sentimientos y emociones?

La comunicación en cuanto a mi familia conmigo digamos que fue esencial, ellos me brindaron confianza y seguridad, pero en realidad en ninguno momento yo he permitido darme la tarea de hacer sufrir a mi familia o contarles que estoy mal. De pronto si amanezco un poco mal o débil no lo digo porque sé que se van a sentir mal. Digamos que en mi caso yo soy de Manaure, Cesar entonces estoy a 18 horas en bus de mi casa, mis papás todos están lejos en Bogotá solo estoy con mi hermana y mi sobrina. Pero siempre digamos trato de ocultar las cosas que me pasan, no me gusta ver a mi familia mal, creo que esta enfermedad nos ha unido como familia, pero no es bueno también estar causándoles dolores de cabeza, es una enfermedad que es de la familia y del paciente. Pero confianza y seguridad si puede haber, pero digamos que yo no me he permitido por pena.

En cuanto a los sentimientos y emociones también pues es lo mismo, si me da cosa verlos tristes y verlos sufrir.

4. ¿Cómo cree usted que puede ayudarlo en las reacciones psicosociales (cuando asiste al colegio, o a reuniones familiares, etc) hacia la enfermedad como la ansiedad, estrés, aislamiento, entre otras?

Digamos yo como paciente en las reacciones psicosociales hacia la enfermedad pues en realidad no trato de aislarme, creo que es mejor compartir y no encerrarme a pensar

porque creo que es la manera de matarnos lentamente, mantener la mente ocupada y sentirnos útiles es valioso para nosotros, después de pasar por un proceso delicado el hecho de poder estudiar, salir con los amigos, salir a comer, compartir con la familia es muy valioso para la enfermedad, para las familias y amigos. Creo que el estrés bueno pues no porque en mi caso digamos estoy en la universidad, trato de estresarme más por las cosas de la universidad que por la enfermedad, creo que cuando estoy ocupada, haciendo manualidades, con mi guitarra se me olvida que en realidad tengo una enfermedad entonces es mejor estar presente en las cosas que nos hacen útiles.

5. ¿Cree usted que la publicidad puede contribuir a capacitar a la gente sobre cómo comunicarse y relacionarse con los niños con cáncer? ¿Cómo?

En cuanto a la publicidad para capacitar a la gente de cómo comunicarse con nosotros los pacientes creo que si es muy valioso, creo que ahora la publicidad lastimosamente se encarga solo de vender un producto de ganar dinero digámoslo así, pero por que no existe mejor la publicidad de vender una idea, pero una idea de ayudar no una idea de volverte vanidoso, de tener más que el otro o el simplemente el hecho de comprar lo más caro. No, también se pueden vender ideas. La publicidad se puede encargar de comunicar a las personas que nosotros somos personas útiles, que no somos un bicho raro, en realidad las personas con cáncer pues tenemos una enfermedad que en el siglo XXI es un virus, desde un niño hasta un anciano puede tener cáncer pero muchas veces no sabemos por qué es. Muchas veces los cuidados y sino le prestamos atención a esa poca publicidad que existe de que la alimentación, todo eso es valioso. Creo que la forma de comunicar lo de nosotros a los otros es a través de conferencias, no conferencias aburridas, porque en realidad to oyes la palabra conferencia y es un poco aburrido también. No sé, campañas

de redes sociales, campañas estratégicas, es llegarle a la gente con mucha creatividad. No algo aburrido, no algo antiguo, estamos en el siglo XXI donde el Internet mueve muchísimo, donde una información como esta se puede mover muy rápido, los testimonios de vida de un niño hasta de un joven, creo que sobre todo los niños hablan desde el corazón, como sería que un niño te hable de la enfermedad.

Entrevista voluntaria Linda Arévalo

1. ¿Qué información ha recibido sobre el cáncer infantil? ¿Por qué se despertó su interés por trabajar con niños con cáncer?

Digamos que antes de entrar a Cuéntame tu sueño yo conocía lo que es coloquialmente el cáncer, pero realmente no se le hace tanta mención en la sociedad. Tampoco he tenido un caso de cáncer infantil cercano entonces digamos que tampoco he podido tratar este tema más de cerca. Sin embargo, pues cuando entré a Cuéntame tu sueño ya viví la realidad mucho más de frente y lo he percibido de una manera en la cual he podido entender que los niños se ven casi que todos iguales por fuera, digamos que algunos cuando les hacen quimioterapia se les cae el pelo, pero realmente uno puede confundir perfectamente a uno niño que no tenga la enfermedad al que si la tenga porque por fuera ellos se ven muy bien pero por dentro están con su enfermedad. Entonces es algo que de pronto muchas personas no perciben, pues digamos que cuando uno va a una fundación por primera vez y ve estos niños que saltan, que corren, que sonríen pues probablemente uno no es consiente que a ellos les está doliendo algo o se sientan mal de alguna manera pero como son niños pues siempre van a querer mostrarse bien frente a cualquier persona que vaya a jugar con ellos.

Se me despertó el interés de trabajar con niños con cáncer porque siento que es una población que necesita de mucho amor, que necesita especialmente las fundaciones con las que he trabajado que no tienen suficiente sustento para tratar la enfermedad entonces pues ellos viven en la fundación y la fundación se encarga de darle todos los tratamientos. Entonces yo siento que los niños viven de pronto una vida muy sola y no tienen alguien a quien realmente les enseñe, los eduque, jueguen con ellos, les den amor porque muchas veces en las fundaciones ellos tratan con la enfermera y con la que cuida la casa y ya. Entonces en esas relaciones se forman roces, no son de pronto las mejores y ahí es donde entramos nosotros los voluntarios para aliviarles un rato esa enfermedad, ese dolor que están sintiendo. Yo creo que se despertó en mí una vocación de servicio en el cual yo pues dono mi tiempo y mis esfuerzos, mi amor hacia alegrarles, intentar aliviarles eso que están sintiendo.

2. ¿Qué es el dolor y cómo lo ha manejado con los niños? ¿Qué otras emociones han presentado los niños durante la enfermedad?

Pues realmente no sabría definir puntualmente que es el dolor pero pues todos sabemos que es algo negativo entonces creo que la forma de manejarlo con los niños con cáncer es intentar hacerles aliviar u olvidar de cierta manera ese dolor que puedan estar sintiendo y pues uno tampoco estar mirando a los niños por su enfermedad y decir ay pobrecito porque eso es recordarles que tienen la enfermedad entonces la idea siempre es aliviarles ese dolor intentando tratarlos como niños normales teniendo ciertas limitaciones que uno conoce, que son limitaciones físicas y cosas que de pronto no puedan hacer.

Entre otras emociones que presentan los niños durante la enfermedad pues no sé yo siento que muchas veces pueden generar apego frente a ciertas personas como que pues por esto

mismo que no tienen a sus papás cerca para consentirlos, les están haciendo tratamiento fuertísimos para combatirles una enfermedad y el hecho de no tener a sus papás cerca así sea para cogerles la mano durante el tratamiento a mi me parece eso fuerte. Entonces digamos que emociones que he notado son como el apego hacia ciertas personas, hacia ciertos voluntarios, y en realidad yo siento que los niños por su misma inocencia de pronto no entienden la magnitud de lo que tienen, un adulto si es capaz de entender que el cáncer es algo grave pero un niño de pronto en su inocencia no lo capta entonces pues el niño siempre te va a recibir con una sonrisa a pesar de que tenga el dolor más grande del mundo. Entonces emociones yo creo que ellos experimentan las emociones de un niño normal pues a pesar de todo.

3. ¿Cómo es la comunicación que usted tiene con los niños? ¿Hay confianza y seguridad para expresar sus sentimientos y emociones?

Yo creo que la comunicación es bastante clara, yo creo que los niños pues obviamente son muy inocentes, alborotados, despistado y todo pero pues realmente es una comunicación muy clara y ellos entienden como cualquier otro niño. Digamos que la enfermedad pues según lo que conozco no les afecta en ninguna parte cognitiva por decirlo así entonces ellos digamos se comunican claramente y más niños que no tienen a sus papás cerca yo creo que el hecho de poder escucharlos y ellos le puedan hablar a uno pues ya es un regalo muy grande que ellos se dan y nos dan a nosotros mismos de poder escucharle sus problemas, de poder ayudarles de cierta manera en lo que necesiten.

Sí, yo creo que hay confianza y seguridad de pronto especialmente con nosotros los voluntarios porque de pronto no he visto confianza y seguridad con las personas que están a diario digamos que con los que conviven, con la enfermera, la persona a cargo de

ellos porque de pronto se tiene roce pues habido malentendidos en el pasado entre los niños y estas personas. Entonces yo creo que la confianza y la seguridad pues si se da entre el voluntario y el niño porque el niño ve al voluntario como un lugar seguro como esa persona que va a estar ahí para ellos, que les va a enseñar, que les va a inculcar valores, que les va ayudar en lo que necesiten, a sacar una sonrisa. Entonces yo creo que los niños si encuentran un poco relacionando con lo que dije anteriormente el apego, si encuentran una seguridad y una confianza con el voluntario.

4. ¿Cómo cree usted que puede ayudar a los niños en las reacciones psicosociales (cuando su hijo asiste al colegio, o a reuniones familiares, etc) hacia la enfermedad como la ansiedad, estrés, aislamiento, entre otras?

Realmente es distraerlo de su enfermedad, muchas veces al niño siempre pues lastimosamente siempre los doctores, las mamás y las personas que lo rodean siempre están diciendo tiene cáncer, pobrecito, no puede hacer esto y lo otro. Yo creo que la manera más efectiva de ayudar al niño en esas reacciones psicosociales para reducirle el estrés, la ansiedad, reducirle todo lo que conlleva una enfermedad, así como ya más bien en términos psicológicos es ayudándole al niño a entender que si le están reforzando que tiene una enfermedad pero que él no es su enfermedad. El niño es más allá de su enfermedad y no se le puede tratar al niño como si fuera únicamente su enfermedad, entonces yo creo al niño hay que estimularlo en otras partes, hablarle como si fuera un niño normal, hablarle siempre en positivo, tratarlo como un niño normal y no siempre estar ahí pues recordándole y otra vez que su enfermedad.

5. ¿Cree usted que la publicidad puede contribuir a capacitar a la gente sobre cómo comunicarse y relacionarse con los niños con cáncer? ¿Cómo?

Sí, yo creo que la publicidad puede contribuir a capacitar a la gente en esta relación con los niños cáncer pues básicamente lo que hacemos desde Cuéntame tu sueño son unas capacitaciones al principio del semestre no tanto mediante de la publicidad pero sí creo que la publicidad puede ser efectiva. Lo que hacemos es que capacitamos al voluntario en el sentido de cómo tratar al niño, que actividades se pueden hacer y qué actividades no se pueden hacer pues según las capacidades y limitaciones que pueda tener con su enfermedad. Y yo creo que es importante porque pues realmente probablemente uno llega sin conocer nada acerca de la enfermedad, acerca de que pueda hacer un niño porque hasta de pronto por fuera pues se pueda ver normal, hay niños que no tienen que tener quimioterapia si no se les cae el pelo. Entonces por fuera pueden verse completamente normales, con la misma actitud pero por dentro si están llenos de la enfermedad. Entonces muchas personas creen que pueden ponerse alzar a un niño, a ponerlo a correr y pues realmente no porque el niño está en tratamiento, esta bajo medicamentos fuertes que de pronto si lo pueden limitar en esos aspectos. Yo creo que es como concientizar a las personas en estos aspectos, de cómo se debe tratar al niño tanto físicamente como emocionalmente.

6. ¿Ha recibido ayuda para conocer cómo hablarle a los niños sobre la enfermedad? ¿Por parte de quien? ¿Considera necesario una capacitación para aprender y comprender el cáncer infantil y poder ayudar a los niños en el proceso?

Sí, he recibido ayuda, realmente creo que es algo que me han inculcado desde que empecé a formar parte de cuéntame tu sueño y es bueno todo lo que ya he mencionado anteriormente. Digamos que nosotros siempre funcionamos de cabeza hacia abajo, entonces cabeza del apostolado, cabeza del programa, luego el staff y luego los

voluntarios. Entonces yo creo que siempre es como una pirámide de conocimiento que ha medida en la que uno va ganando experiencia pues le van enseñando más cosas y uno a la vez va transmitiendo más cosas para que esa información sea retransmitida entonces si considero necesario una capacitación para aprender y comprender el cáncer infantil. Y pues como ya mencioné anteriormente en Cuéntame tu sueño hacemos las capacitaciones y digamos que esa información va relevando generaciones entonces digamos la cabeza de Cuéntame cuando yo era Staff pues me enseñó a mi cosas y yo ahora al ser cabeza de Cuéntame pues le enseñé cosas a mi Staff para que ellos les lleven cosas a los voluntarios quienes son como los que tienen la relación como más directa con los niños por decirlo así.