

Significación del duelo en niños frente a una enfermedad oncológica en la ciudad de Cali

Martha Lucía González Osorio ✉ marthaluciagonzalez@outlook.com

Artículo de investigación presentado para optar al título de Psicólogo

Asesor: Connie Echandia, Especialista (Esp) en psicología clínica



UNIVERSIDAD DE
SAN BUENAVENTURA
COLOMBIA

Universidad de San Buenaventura Colombia

Facultad de Psicología

Psicología

Santiago de Cali, Colombia

2019



Citar/How to cite (González, 2019)

Referencia/Reference González-M.(2019). *Significación del duelo en niños frente a una enfermedad oncológica en la ciudad de Cali* (Trabajo de grado Psicología). Universidad de San Buenaventura Colombia, Facultad de Psicología, Cali.

Estilo/Style:
APA 6th ed. (2010)



Bibliotecas Universidad de San Buenaventura



Biblioteca Digital (Repositorio)
<http://bibliotecadigital.usb.edu.co>

- Biblioteca Fray Alberto Montealegre OFM - Bogotá.
- Biblioteca Fray Arturo Calle Restrepo OFM - Medellín, Bello, Armenia, Ibagué.
- Departamento de Biblioteca - Cali.
- Biblioteca Central Fray Antonio de Marchena – Cartagena.

Universidad de San Buenaventura Colombia

Universidad de San Buenaventura Colombia - <http://www.usb.edu.co/>

Bogotá - <http://www.usbbog.edu.co>

Medellín - <http://www.usbmed.edu.co>

Cali - <http://www.usbcali.edu.co>

Cartagena - <http://www.usbctg.edu.co>

Editorial Bonaventuriana - <http://www.editorialbonaventuriana.usb.edu.co/>

Revistas - <http://revistas.usb.edu.co/>

Resumen

Objetivo General: Identificar cómo el niño significa el duelo frente a una enfermedad oncológica en una fundación de Cali, teniendo como referente las fases del duelo de Kúbler y concepción de pérdida desde Neimever **Materiales y métodos:** Estudio con enfoque cualitativo, de tipo descriptivo, cuya muestra estuvo constituida por 3 madres con sus hijas, las cuales tenían el diagnóstico de cáncer, que se encontraban habitando la Fundación La Divina Providencia y que asistieran a quimioterapia ambulatoria. Para la recolección de la información se utilizaron entrevistas no estandarizadas y observaciones libres. **Resultados:** El cáncer, aunque sea considerado como una afectación del cuerpo físico, moviliza de manera significativa la emocionalidad del niño y su familia. Los padres son el referente principal del niño a la hora de enfrentarse a una situación o a un problema, de esta manera el niño crea a partir de lo que observa a su alrededor, el significado de lo que está ocurriendo. El manejo de la información durante el proceso de reconocimiento de la enfermedad juega un papel fundamental en el desarrollo de la aceptación emocional y física de la misma. Al niño se le aísla de las decisiones que se deben tomar para su mejoramiento, haciéndolo un agente pasivo en su proceso. **Conclusiones:** Durante el proceso adaptativo del menor, el psicoterapeuta juega un papel de gran importancia en cómo este entiende y enfrenta su enfermedad y su día a día, debido a que desde antes de ser diagnosticado, el infante comienza a denotar cambios en su cuerpo, a los cuales va adjudicando un significado, por ende es relevante comunicar al niño de manera adecuada, el porqué de sus cambios corporales y emocionales en el momento oportuno, para que este viva un proceso sin predisposiciones negativas, empezando desde una charla con los médicos y padres en la cual el niño está presente.

Palabras clave: Palabras clave: cáncer, niño, significación, duelo, enfermedad

Abstract

Objective: Identify how the child means mourning in front of an oncological disease in a foundation from Cali, having as reference Kúblers phases of mourning and the Neimevers conception of loss. **Materials and methods:** A qualitative, descriptive study with a sample consisting of 3 mothers with their daughters, who were diagnosed with cancer, who were living in the La Divina Providencia Foundation and who attended outpatient chemotherapy. For the collection of information, non-standardized interviews and free observations were used. **Results:** Cancer, although it is considered an affectation of the physical body, significantly mobilizes the emotionality of the child and his family. The parents are the main reference of the child at the time of facing a situation or a problem, in this way the child creates from what he observes around him, the meaning of what is happening. The management of information during the disease recognition process plays a fundamental role in the development of emotional and physical acceptance of the disease. The child is isolated from the decisions that must be made for his improvement, making him a passive agent in his process. **Conclusions:** During the minor's adaptive process, the psychotherapist plays a very important role in the way in which he understands and faces his illness and his day to day, because before being diagnosed, the infant begins to notice changes in his body, to which he will assign a meaning, thus is relevant to communicate the child properly, the reason for their body and emotional changes at the right time, so he can live a process without negative predispositions, starting with a chat with the doctors and parents in which the child is present.

Keywords: cancer, child, significance, bereavement, illness

1. Introducción

El cáncer es una enfermedad crónica no transmisible que amenaza la vida causando sufrimiento, dolor, desconcierto e incertidumbre a nivel personal, familiar y social. De esta manera, un diagnóstico de cáncer implica un proceso de tratamiento que, en la mayoría de los casos, involucra estancias hospitalarias prolongadas o transitorias, que a su vez generan en el paciente una serie de síntomas tanto físicos como psicológicos, derivados a emociones como el miedo, la rabia, tristeza y sentimientos de injusticia, así como mantenimiento del dolor fisiológico, posibles úlceras o desmejora del paciente por aspectos ambientales que presenta el hospital o la fundación, siendo este un lugar apartado de su casa.

Cuando quién padece el cáncer son los niños, el problema se torna de mayor complejidad, ya que el impacto del diagnóstico se ve interceptado por la capacidad cognitiva del niño, por ende, al no partir desde ese aspecto el conocimiento del diagnóstico afectará al infante, desde todas sus esferas de manera no integral, ya que debe afrontar no solo síntomas físicos sino también síntomas psicológicos que van cambiando a medida que la enfermedad va avanzando, sin una comprensión desde sus capacidades o herramientas cognoscitivas (Mendez, 2006) Por ende, la edad del niño es un factor de gran importancia dentro de su proceso de duelo, ya que según (Trill, 2003) los niños que padecen de cáncer adquieren a menudo más conciencia sobre la gravedad de sus síntomas, debido a que observan como su cuerpo va cambiando, la reacción de sus familiares y las personas que lo rodean, por ende, la madurez de estos conceptos suele presentarse a edades más tempranas, generalmente entre la edad de dos a cinco años, los niños comienzan a asimilar lo que es la enfermedad, más adelante entre los ocho a los diez años el niño adquiere una noción más formada de lo que significa la posibilidad de poder morir (Barrera, 2001) En algunos casos, cuando el niño no ha sido guiado de manera adecuada, desde su imaginario del padecimiento, puede percibir la enfermedad como un castigo, y no como una enfermedad que conlleva otro tipo de etiología diferentes a un castigo divino o castigo generado por los padres, por esta razón es importante la necesidad del profesional y el padre facilitar la información del diagnóstico y tratamientos, de manera que se adopte a la edad del infante, con el fin de decrecer o entender sus temores durante este proceso, según lo refiere la psico-oncóloga (Palacios, 2017) así mismo dentro de los factores determinantes de la conducta del niño, entra el concepto de ciclo vital de (Kohlberg, 1982)) desde los 5 a 11 años, el niño empieza a desarrollar un autoconcepto y de esta manera su identidad,

queriendo interactuar con los otros niños, viéndose influenciados por la calidad de relación que tienen en su familia.

Teniendo en cuenta el párrafo anterior (Barrios, 2007) expone que el niño con cáncer necesita tener explicaciones lógico-concretas para la distinción entre lo interno y lo externo que lo está afectando, para así poder comprender y significar su enfermedad de manera propia y participar de su proceso con la información debida. Por consiguiente, al manifestar el resultado del diagnóstico al niño unas de las reacciones más comunes que se pueden observar es el preguntarse ¿por qué a mí?, ¿me va a doler?, ¿cuándo me voy a curar? generando posibles sentimientos de culpa, que surgen desde la creencia imaginaria no comprendida, referida a la enfermedad como un castigo por mal comportamiento, ya sea religioso o por medio de sus familiares y las reacciones que estos expresan mediante su comportamiento (M., 1987) De esta manera se puede entender que la familia dentro del proceso de identificación de la enfermedad y sus consecuencias, juega un papel importante para el reconocimiento de su propia construcción de emociones ante la enfermedad; a esto (Moreira, 2015) agrega, que la figura materna en el proceso de tratamiento oncológico con el niño/ña, la madre es la principal fuente de soporte que asume el cuidado del niño dentro de este contexto de enfermedad, la madre es quien posee en la mayoría de los casos el control de la autorización de los procedimientos, la firma de formularios y la toma de decisiones importantes para la atención de su hijo por parte del personal médico.

Retomando lo dicho, para los familiares o cuidadores sostener con las decisiones de vida del niño, es un factor causante de estrés, por ende su salud mental se ve afectada, lo cual en algunos casos se ve expuesto mediante sentimientos de rabia, dolor o negación ante un diagnóstico que a nivel social es considerado como terminal, así bien, debido a que estos cambios psíquicos afecten o involucren los demás miembros de la familia, estos de igual forma que los padres y el paciente se ven obligados a reestructurar de forma drástica su cotidianidad, interceptado por sus esferas externas e internas de su persona, tanto social como psicológica, lo cual puede aumentar el nivel de ansiedad para ellos y por ende del niño, dependiendo de la edad este tenga, por lo cual es de gran importancia alejar el imaginario que crea el niño, específicamente en esta situación de observar a sus padres como seres todopoderosos que podrán curarlo, para así apaciguar el sentimiento de decepción y connotación de castigo hacia la enfermedad, de igual manera cabe aclarar que esta representación de padres curativos es en un periodo de crecimiento del infante que a medida que crezca y alguien (cuidador) guíe su desarrollo, ira desvaneciéndose.

De esta manera, Die-Trill (2003) describe que el infante con cáncer a menudo siente una gran confusión cuando no es informado de la manera correcta sobre su diagnóstico, teniendo en cuenta su madurez cognitiva, por consiguiente, por temor a este resultado, los padres optan por mantener una actitud “protectora” ante el infante, aislándolo del sentimiento de dolor, que su imaginario conforma a raíz de concepciones sociales obtenidas de manera externa o interna en sus experiencias de vida o de la misma manifestación de dolor propio por la cual estos se encuentran cursando. “Al negar que los niños necesiten mantener estas discusiones es un reflejo de nuestras propias ansiedades y temores” (Die-Trill, 1987, p.1275), el diálogo le proporciona al niño claridad en sus miedos, tranquilidad y la posibilidad de concentrarse en su recuperación y así facilita su adaptación psicosocial.

Frente a los comportamientos y emociones presentadas por el niño, se indagó cómo a nivel hospitalario y de fundación con asistencia médica se manejaba la fluctuación emocional que en los niños se genera, por lo cual se tomó en cuenta los siguientes autores (Kashani & N., 1982) quienes afirman que el menor al observar el decaimiento de su cuerpo y los cambios en las actitudes de sus padres, entran en un estado de depresión, ansiedad y dolor, el cual es tratado con más fármacos de los que ya consume por su condición médica, sin tener en cuenta los beneficios de la psicoeducación y del rol activo que debe poseer el infante a la hora de tratarlo e intervenir en cualquier nivel. Por ende, es de gran importancia que los padres opten por comunicar de manera abierta el diagnóstico del niño con el fin de que este signifique la relación que tiene su cuerpo frente con la enfermedad, sin fragmentar su cuerpo entre el yo del hospital y el yo con mi familia.

El recorrido teórico presentado, es un apoyo a la investigación denominada “Significación del duelo en niños frente a una enfermedad oncológica en la ciudad de Cali”, la cual plantea la siguiente pregunta ¿Cómo el niño da significado al duelo frente a una enfermedad oncológica?, que tiene como objetivo examinar cómo el niño/niña representa la pérdida, enfocada en su cotidianidad, cómo el jugar, ir al colegio, el planteamiento de rutinas alternas, para esto es importante reconocer cómo este construye significación o un sentido sobre el Cáncer y por ende la especificidad de su enfermedad, ya sea leucemia, osteosarcoma, entre otros; el contexto de este sondeo se realizará dentro de la fundación La Divina Providencia de la ciudad de Cali, la cual se dedica a brindar hospedaje, alimentación y acompañamiento a niños con diagnóstico de Cáncer de escasos recursos, los cuales no residan en la ciudad de Cali. En el recinto los niños cuentan con habitaciones compartidas de 4 a 3 camarotes en los cuales pueden descansar a lado de sus madres,

o habitaciones personales en caso de que el niño se encuentre en estado crítico, las madres son la figura que se encuentra autorizada dentro de la fundación para estar en acompañamiento de sus hijos, solo en casos especiales se deja hospedar al padre con ciertas condiciones, por esta razón a medida que el texto avance y se expongan los resultados, se hablará en gran parte de la figura materna como cuidador primario. Así bien, se tomó como foco principal la fundación ya que esta se torna un ambiente en donde se expone el cambio no solo de concepto de salud, sino la transformación completa de la realidad tanto personal como familiar, con el fin de traer a luz de manera más clara, las características dentro de lo permitido que destacan la adjudicación de significado a una enfermedad que para la sociedad hoy en día aun es mortal.

2. Antecedentes teóricos

Como antecedentes principales se realizó revisión de investigaciones a nivel nacional, internacional y locales, relacionadas con el niño y el significado del duelo frente a una enfermedad oncológica y la pérdida de su cotidianidad; en primera instancia se revisó el trabajo Kashami y Hakami (1982), en el que se concluyó que el 17% de los pacientes oncológicos presentaba síntomas de algún trastorno del estado del ánimo, ansiedad o depresión, y el 30% de estos presentaba trastornos por temor durante el curso de su enfermedad y angustia por separación, representada en llantos constantes al no estar presentes sus padres o cuidador primario, resistencia al tratamiento médico a causa de estos sentimientos expuestos, complicando así su estadía hospitalaria o su estadía dentro de las casas hogar (fundaciones) dentro de las cuales exigen estar dentro de tratamiento para poder ser integrados dentro de las prestaciones del servicio.

Por ende se indagó sobre terapias alternativas que pudieran generar una mejoría en los pacientes con el fin de evitar el incremento de intervenciones farmacológicas a parte de las suministradas para su enfermedad, de esta manera, (Maladina, 2016) en su investigación denominada *Effects of Slow-Stroke Back Massage on Symptom Cluster*, describe como a un grupo se le realizaron masajes 3 meses después de comunicar el diagnóstico para manejar la ansiedad, y otro grupo fue medicado para la misma situación, demostrando en el grupo al cual se le realizaron los masajes cambios emocionales positivos, se sentían tranquilos y menos estresados a la hora de

seguir con su tratamiento, ocasionando casi el mismo efecto que en el segundo grupo que tomaban ansiolítico, lo que demuestra que se pueden emplear terapias alternas en algunos casos, sin la necesidad de utilizar más medicamentos; de igual manera dentro de la investigación se abordan temas cruciales como la representación de la muerte, desde (Sullivan, 2012) ya que a pesar de la gran variedad de tratamientos y avances tecnológicos, llega un momento en donde la medicina no alcanza a cumplir de manera idónea lo propuesto.

Siguiendo con la línea argumentativa, la base teórica en la que se fundamenta esta investigación, es en la concepción de duelo que presenta la autora (Ross, 2003) tomando como eje central las fases por las que el paciente podría pasar a medida que su enfermedad se va desarrollando, como la negación que presente de manera intermitente durante todo el proceso, ira se manifiesta mediante la queja contra todas las personas de su entorno, negociación que es una fase muy pasajera e involucra una serie de contraprestaciones (rezar u oficios religiosos) haciendo que el sujeto oculte la realidad tras creencias que le aporten tranquilidad, o según (Deuber, 2006) en algunos casos cuando se niega la enfermedad prolongada, los pacientes o los familiares suelen buscar culpables unos en otros, con la intención de evitar el tema; siguiente a este se encuentra la depresión, esta puede generar empeoramiento del estado físico del sujeto, se genera un choque en la realidad del paciente referida a su condición, en donde se prepara para una posible pérdida completa de todo lo querido; para (Deuber, Identificación de trastornos depresivos en niños y niñas de 7 a 12 años víctimas de maltrato infantil atendidos en la comisaria primera de familia , 1982)), la depresión en los niños puede aparecer desde los seis años de edad, ya que experimentan pérdidas importantes, que en este caso la más importante sería su salud, finalmente se nombra la fase de aceptación, que es una fase silenciosa, desprovista de emociones; conviene subrayar, que los mismos no se presentan en una secuencia jerárquica, debido a que los procesos de las personas se manifiestan de formas distintas, como un procedimiento subjetivo dejando la probabilidad de distintos desenvolvimientos que solo en la patología pueden ser asociados a malas resoluciones.

Todas estas observaciones se relacionan también con la pérdida, concepto que se expondrá bajo la premisa del autor (Neimever, 2007) el cual aclara que la pérdida va más allá de la misma muerte, a medida que el individuo crece va teniendo pequeñas pérdidas en su vida, aclarando, que al abordar el concepto de pérdida no solo denota de una pérdida material o física sino también emocional o rutinaria, lo cual parece pertinente dentro de la investigación debido a que se quiere dar a conocer que más allá de la enfermedad física, el infante puede estar perdiendo y ganando ya

que, desde el concepto de crisis en toda pérdida existe una ganancia; caso parecido, se encuentra En el duelo anticipado, fundamentado en la definición de (Hernández, 2001) que hace mención de este concepto desde la sintomatología y la presentación del mismo diagnóstico, debido a que es allí en donde los familiares asocian la enfermedad como experiencias, ya sean propias o externas que provocan la asociación de estas circunstancias con la muerte, cuando aún no se ha definido el futuro del infante, aspecto que también puede ser variable conforme pase el tratamiento; hay que mencionar además de acuerdo a que la investigación va enfocada hacia la población infantil, hacer referencia a (Gross & Balif, 1991) quienes afirman que el niño desde los 6 meses en adelante puede dar señales de entendimientos frente a actividades que ocurren a nivel externo suyo, a medida que crece va desarrollando relaciones más complejas con los que lo rodean y con él mismo, como su autoconfianza, habilidades sociales entre otras, lo cual resulta relevante para la investigación debido a que el niño aunque no pueda entender de manera compleja una situación, logra identificar y elaborar significado a los estímulos que recibe.

Lo dicho hasta aquí supone que el problema fundamental en el cual se centró la investigación en torno a la percepción de la enfermedad y la muerte en niños oncológicos es la desinformación; el niño en esta condición se le toma como un objeto el cual hay que curar, sin importar el aporte que este quiera tener frente a su situación, dicho de otra manera, se entiende que el niño presenta dependencia por parte de sus cuidadores y la institución a la que es ingresado, sin embargo, es importante el reconocimiento de su autonomía durante todo el proceso, el rol activo de un niño frente a su tratamiento podría hacer que este evento fuese menos angustiante para él y así facilitar la intervención farmacológica de una manera menos traumática.

La misma postura se encuentra en la investigación de la Universidad de Chile que demuestra cómo se puede contribuir a la mejora de la ansiedad de los niños por medio de masajes o terapias respiratorias para la relajación, prescindiendo de la medicación que se le administra a estas poblaciones para tratar los síntomas psicológicos y físicos, siendo esto relevante ya que el infante puede facilitar sus estados físicos y emocionales experimentando y creando recursos para afrontarlos, teniendo en cuenta que el niño debe estar consciente de las reacciones emocionales que esto produce, ya que permite tramitar la información nueva que está recibiendo, siendo la desinformación el principal obstáculo para la significación y construcción de un sentido sobre las experiencias que vive durante el curso de la enfermedad (Oviedo, 2009)

Finalmente este estudio de aproximación donde se pretende identificar cómo el niño/ña significa el duelo y la enfermedad durante el proceso oncológico, desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad, permite realizar una indagación sobre cómo el niño se percibe en la fundación, si está a gusto o incomodo, y qué recomendaciones realiza, también se investigó a nivel subjetivo cómo el paciente significa o como define el termino de pérdida, razones por las cuales, desde un punto de vista más propio, participante pueda ejercer de forma activa apropiación por la evolución de su proceso, dar cuenta de sus estados emocionales y desarrollar estrategias de afrontamiento para futuras problemáticas que se le presenten.

3. Método

Tenga en cuenta respetar las reglas ortográficas y aspectos prácticos de estilo. A continuación se presentaran algunos de los errores más comunes en el uso de algunos signos ortográficos.

3.1 Enfoque de investigación

La presente investigación cuenta con un enfoque cualitativo, que “utiliza la recolección y análisis de datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación” (Fernandez, Hernandez, & Baptista, 2014)El investigador examinará su objeto de estudio a través de técnicas de recolección de datos no estandarizadas, que lograrán una perspectiva general y abierta, sin realizar manipulación de variables y utilizando una mirada interpretativa de lo analizado desde la triangulación en donde se tomarán las perspectivas de las madres, psicólogas y niños dentro de la institución para abarcar las dinámicas de interacción y comprender su contexto.

3.2 Alcance de la investigación

Se realizará una investigación de tipo descriptivo, dado que se pretende describir detalladamente la manifestación de un fenómeno en particular: la significación del duelo que realiza un niño frente a una enfermedad oncológica.

3.3 Diseño de investigación

Respecto a la estrategia concebida para obtener la información que le interesa a esta investigación, se tuvo en cuenta un diseño fenomenológico, el cual pretende “explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (Fernandez, Hernandez, & Baptista, 2014)

3.3.1 Población

La población del presente estudio son los niños y niñas diagnosticados con cáncer que realizan tratamiento oncológico en la ciudad de Cali.

3.3.2 Muestra

La muestra estará compuesta por 3 niños o niñas de 6 a 11 años, que hayan sido diagnosticados con cáncer y que realicen su tratamiento oncológico en la ciudad de Cali.

3.3.2.1 Criterios de inclusión

- Niños y niñas de 6 a 11 años
- Pacientes oncológicos en la ciudad de Cali
- El diagnóstico del menor debe ser mínimo de seis meses y máximo de dos años

3.3.2.2 Criterios de exclusión

- Niños y niñas menores de 5 años o mayores a 12 años
- Niños y niñas que no presenten diagnóstico de alguna patología psiquiátrica o alguna discapacidad cognitiva
- Niños y niñas que no se encuentren conscientes
- Niños y niñas que no quieran participar

3.4 Muestreo

Para lograr la selección de la muestra, se utilizará un muestreo no probabilístico que supone un procedimiento de selección informal, en el cual la elección de los participantes no depende de la probabilidad de ser elegidos, sino de la decisión y el juicio personal del investigador. Específicamente, se usará el muestreo en cadena o por redes.

3.4.1 Instrumento

Con el propósito de recolectar la información que le interesa a la presente investigación, se aplicarán entrevistas semi-estructuradas con el fin de dialogar aspectos relacionados a proceso en

el hospital y estaba dentro de la fundación, para analizar sus experiencias personales frente al personal médico y su trato dentro de estos cuidados, finalmente se realizará una observación libre, semi-estructurada, no participante con el fin de indagar que lugar tiene el niño frente a su proceso curativo.

3.4.1.1 Entrevista semiestructurada

Se utilizará la entrevista semiestructurada como una técnica de recolección de información mediante un proceso directo de comunicación entre el niño y el psicólogo, con el objetivo de evidenciar como el infante significa su permanencia en el ámbito hospitalario, explorando contexto, social, familiar, afectivo y espiritual con el fin de entender su cotidianidad. Las preguntas irán orientadas hacia su relación con la vida hospitalaria que está enfrentando, ¿Cómo te sientes desde que llegaste al hospital?, ¿Qué te gusta jugar acá?, ¿Hace cuánto tiempo estas en la fundación? ¿Te gusta cómo te tratan las enfermeras? Entre otras que vayan saliendo conforme se desarrolle la entrevista, de igual forma se les harán algunas preguntas a los padres con el fin de corroborar información del niño y además para tener un conocimiento desde una vista externa del niño. ¿Cómo ve a su hijo desde que inicio el tratamiento? ¿Le gusta jugar en la fundación o el hospital? ¿cómo se siente usted en este proceso? ¿Usted le habla a su hijo sobre este proceso? De esta forma tomar en cuenta lo que el padre ha hecho frente a la adaptación de su hijo en el hospital.

3.4.1.2 Observación Libre No Participante

Este es un proceso riguroso el cual permite conocer de manera directa, el foco del estudio para describir y analizar las situaciones que se va a estudiar, por ende, es necesario pasar el mayor tiempo posible observando el diario vivir del niño dentro de la fundación, con el fin de verificar lo dicho en la entrevista, para así comprender como este es tratado por el personal médico, por su madre o acompañante.

4. Procedimiento

A continuación, se presentan las tres etapas comprendidas en el procedimiento del presente trabajo investigativo:

- Etapa 1 – Diseño de la investigación. Como primera instancia se realizó la formulación del proyecto, en el cual se describió detalladamente el problema de investigación, los

objetivos, la revisión bibliográfica extensa que sirviera como soporte teórico y el diseño metodológico

- Etapa 2. Recolección, procesamiento y análisis de la información. Se realizará la aplicación de los instrumentos. Una vez finalizada la aplicación de la totalidad de los instrumentos, se procesará y analizará minuciosamente la información recolectada.
- Etapa 3. Formulación de resultados y conclusiones. Como se describió anteriormente, se describirán las experiencias singulares de los participantes y se descubrirán elementos en común desde sus vivencias.

5. Resultados

Se presenta el análisis de los resultados obtenidos a través de entrevistas semi-estructuradas, y observaciones libres no participantes, focalizadas en tres madres con su respectivo hijo, dentro de la fundación La Divina Providencia en la ciudad de Cali, cabe aclarar que los nombres de los participantes serán protegidos por un seudónimo. El análisis y la discusión se realizaron bajo las teorías de Kübler desde la perspectiva del duelo, Neimever desde la pérdida y Die-Trill desde la significación del niño. A partir de la revisión bibliográfica sobre la significación que le otorga el infante a su enfermedad oncológica, se establecen las siguientes categorías: Enfermedad, Pérdida, Duelo y Significación. Este análisis se realizará bajo la filtración y conjugación de información de la triangulación la cual consiste en contrastar enfoques a través de datos recolectados de manera empírica por el investigador, con el fin de centrar la contraposición o afirmación de los datos encontrados mediante las herramientas mencionadas, generando impresiones desde el inicio para evaluar el problema con amplitud y diversidad, teniendo en cuenta la postura de la madre cuidador, la psicóloga y sobretodo del infante, quien es el foco de la investigación, por ende la discusión va conjugada dentro de lo expuesto a continuación.

5.1 Enfermedad

A través de esta categoría se pudo dar cuenta del proceso a nivel fisiológico que presenta el infante durante el transcurso de su enfermedad. Así bien, el niño oncológico en su proceso de

curación debe tolerar gran variedad de síntomas y efectos secundarios, como las náuseas, vómitos, fatiga y dolores, los cuales vienen acompañados de sentimientos de impotencia, ya que estos se sienten incapaces de mitigar el dolor, ya que el infante se torna en un ser concentrado en su enfermedad como algo externo que lo ataca sin el tener control, de esta manera durante la estadía en la Fundación La Divina Providencia pudo observar cómo en cierta temporalidad, los niños manifestaban síntomas o características que derivaban a generar connotaciones de decaimiento, o comportamientos hipotónicos, como no querer salir de sus cuartos, no tener una alimentación óptima generando un cambio en su comportamiento actitudinal, especialmente experimentando sentimientos de ira o mal humor frente a sus actividades cotidianas dentro del recinto; de esta manera al dialogar con los niños se pudo dar cuenta en la conversación con Andrea una de las niñas de la fundación, quien desde el inicio de la investigación se presentaba como un sujeto activo y participativo dentro de las actividades, logró mencionar dentro de las actividades su inconformidad ante los efectos secundarios de sus “pastas” como ella refería, así bien dentro de la conversación afirmaba “tengo ganas de comer, pero si como vómito y eso no me gusta”, dejando en claro su malestar ante la reacción que su cuerpo generaba debido a la medicación y que ella no podía controlar y le impedía disfrutar de una actividad que es un factor permanente dentro de los estándares sociales y signo de salud, el cual es comer; por el contrario Antonia y Sarah se quedaban en sus cuartos aisladas de los demás en compañía de sus madres, quienes se encontraban atendiendo la necesidad de afecto y cuidado que necesitaban las niñas en ese momento, ya que se notó dentro de las observaciones que los infantes tomaban actitudes vulnerables, tanto física como emocionalmente, de esta manera cabe resaltar que dentro de esta situación la familia (madre e hija) no permiten la entrada de externos en su círculo de sanación, aunque se logró preguntar a una de las niñas, Antonia cómo se sentía en esos días de decaimiento, a lo cual no se obtuvo respuesta, salvo una mirada apagada de desconcierto y la evasión del contacto visual con la investigadora, dando cuenta de una fase nombrada anteriormente por Kübler (2003), depresión, no entendida desde el DSM, sino enfocada en torno a el sentimiento de regresión y malestar que conlleva a sentimientos contiguos de ira e impotencia en los infantes.

De esta manera, tomando en cuenta las actitudes o emociones nombradas anteriormente, se puede destacar la ira como un sentimiento predominante en niños con diagnóstico de cáncer, no solo con el significado que crean alrededor de la enfermedad, sino también con sus padres o cuidadores, debido a la incapacidad de estos para sanar o hacer decrecer su malestar (Die Trill-

2003), tomando en cuenta que se estipula en la aclaración de la autora, una comunicación de la información nula o deficiente. Por consiguiente en la entrevista con la madre de Andrea, se pudo poner en evidencia el sentimiento de ira que le expresa su hija ante los procedimientos farmacológicos a los que se ve sometida, “cada vez que recibe quimioterapia muy fuerte, ella se enoja mucho conmigo” este tipo de reacciones suele provocar en los padres gran perplejidad, ya que buscan la manera de que su hijo no sufra durante este proceso, aunque en este caso particular, se logró evidenciar una buena comunicación entre Andrea y su madre, debido a que como ella lo refiere, “Nosotras hablamos de lo que pasa, para que no se asuste”, dándole un espacio a su hija para aclarar sus sentimientos frente a los tratamientos. En contraste a esto las madres de Sarah y Antonia comentan, que sus hijas son muy pequeñas como para entender por lo que está pasando, “Ella escucha lo que nos dice el médico” “Si, ella como es una niña toma las cosas cómo una niña”. Anteriormente se mencionó la importancia de brindar las noticias del diagnóstico a los niños teniendo en cuenta su nivel cognitivo, ya que es necesario el conocimiento y la claridad del niño ante lo que le está ocurriendo a su cuerpo, este postulado se puede relacionar con la teoría de la Die- Trill, quien manifiesta que el niño se ve en la necesidad de entender el concepto, y lo que le está ocurriendo, para poder significar la gran cantidad de cambios que surgen a medida que la enfermedad avanza.

Por consiguiente, según (Campiño, Valderrama, & Duque, 2015) la información por parte del médico es de gran importancia en estos casos, debido a que esta debe ser entregada con delicadeza y gran claridad, deshaciendo mitos y creando recursos para una mejor asimilación, “allí delante de ella, ella, los médicos dicen, este medicamento es el que le vamos a colocar, los médicos dicen, que quizá puede terminar en tres años, pero siempre es allí donde uno no responde bien, así dicen los médicos frente a ella y eso es lo que a ella no le gusta” en este relato se identifica cómo la información fue entregada en este caso a Andrea, haciéndola sentir incomoda o sin esperanza dentro de su tratamiento, ya que no se le explica con detalle el porqué de este tiempo de mejora, ni las repercusiones que puede tener el tratamiento, dejándola en una posición de desconocimiento e inactividad durante su propio proceso, anulando al niño desde su parte emocional, actuando solamente por su bienestar físico.

5.2 Pérdida

Durante el proceso de identificación de la enfermedad, diagnóstico y tratamiento, el niño se ve sometido a gran variedad de cambios en su vida, que suelen ser muy abruptos, como el dejar

de ir a la escuela, quedarse en hospitales o en lugares que no conoce y en donde no se siente seguro, durante una conversación con las niñas, estas mencionaban como extrañaban a su familia y el poder ir a la escuela con sus amigos. Preparar el ambiente familiar, social y personal del niño ante el diagnóstico de cáncer y ayudarlos a entender la enfermedad supone una preparación por demás necesaria donde tendrán que involucrarse todos los integrantes de su entorno, familia, escuela, personal médico y hospitalario, de tal forma que la intervención sea integral, con el objetivo de minimizar los impactos físicos y psicológicos de un niño o niña diagnosticado de cáncer, ya que es muy importante para él entender lo que le sucede sin engaños, adaptando la demanda de información a su edad y madurez para disminuir los temores. Durante las observaciones y diálogos con las niñas se logró preguntar a qué se le tenían miedo, a lo que en un inicio respondieron Antonia y Andrea con animales, o fantasmas, pero Sarah comentaba que sentía mucho miedo de no volver a ver a la investigadora, ya que usualmente se iban y la dejaban sola, lo que podría interpretarse cómo el concepto de abandono juega parte importante dentro de la vida de las niñas. Según Die-Trill (2003) “El temor al abandono se ve intensificado en niños hospitalizados” esto debido a que al encontrarse en un ambiente hospitalario se hace necesario restringir las visitas de padres, familiares o amigos, por razones de higiene y cuidados del niño, de esta manera se puede entender cómo se va rompiendo los esquemas de la cotidianidad que el niño ha tenido durante su vida, llevándolo a un cambio abrupto que esta permeado por constantes pérdidas, las cuales este puede sentir como abandono.

La psicooncóloga (Incera, 2017) que llega al servicio de Hematología pediátrica de Valdecilla de la mano de la asociación Amara Cantabria, experta también en cuidados paliativos enfatiza en la importancia de tomar en cuenta que, la ansiedad, el miedo o la tristeza son emociones por las cuales el niño puede pasar alrededor de su tratamiento y afirma en su artículo A un niño con cáncer no hay que engañarle

No se le explica que tiene cáncer, sino que tiene una enfermedad que va a suponer un cambio en su vida, y se hace con mucha calma, creando la situación adecuada para informarle, preferiblemente lo más pronto posible después del diagnóstico (P.01)

De esta manera Podemos concluir entonces que si los niños/ñas que padecen cáncer se les informa de forma adecuada sobre su nuevo estado, se les habla con claridad, y escuchan sus inquietudes con la debida atención, sin evadir, sin engañarlo, y con el debido respeto por su nueva situación, se logrará una mejor adaptación a su nuevo estado y aceptación de los cambios a los que

tendrá que someterse desde el momento del diagnóstico, es así como (Incera, 2017) explica desde su experiencia profesional que una de las consecuencias más negativas es la pérdida de la cotidianidad, la enfermedad rompe de golpe con la rutina y altera el mundo que rodea al menor. “No poder ir al colegio, pasar tiempo en el hospital, consultas, ingresos... por ello, es importante, en la medida de lo posible, recuperar la cotidianidad perdida” (Incera, 2017). Prestar atención a lo que dice el infante es parte crucial de su proceso curativo, ya que en el mejorar no solo se encuentra lo físico, sino también su estado emocional, durante la entrevista con la madre de Antonia, se pudo dar cuenta de la necesidad de sentir que vuelve a sentir el control de su vida “Ella me dice, mami quiero irme pa’ la casa y estar con mis amigas” es evidente que las niñas al estar dentro de la fundación se ven limitadas a hablar con las personas que habitan en esta, rompiendo así con los lazos que tenían originalmente en sus hogares. (Incera, 2017)) hace énfasis en la gran necesidad que tiene el niño de recibir apoyo, ya que puede ver la enfermedad como un castigo y sentir miedo debido a lo desconocido de un ambiente fuera de su hogar, que en este caso sería la fundación.

Por lo anterior se encontró que la familia tienen una tarea muy difícil, “para mí era muy duro porque igual el allá con ella y yo con mis otros hijos en la casa y yo, y yo no sabía qué hacer” afirma la madre de Andrea ajustar su vida cotidiana a la nueva situación, acompañar al hijo enfermo pero también a los hermanos, a los padres, abuelos y persona cuidadoras para lograr un ambiente positivo para él y su entorno familiar y social, haciendo esfuerzos que implique el cuidado del niño y de las personas que lo rodean, la unión familiar, el acompañamiento médico, y el apoyo psicológico representa factores de afrontamiento vitales para brindar una mejor calidad de vida para el paciente posterior a un diagnóstico de cáncer. El apoyo psicológico es relevante en este proceso ya que será muy importante lograr en todos los involucrados la expresión de sentimientos en términos de la importancia del manejo de duelo de lo que se deja y apropiarse de la nueva dinámica vida de lo que llega después del diagnóstico, apoyar los aspectos emocionales en los afectados haciendo un proceso donde se permita sentir y dejar sentir tanto a los niños como a los miembros de la familia será de vital importancia para aprender a sobrellevar la enfermedad y sus consecuencias. Esto se pudo ver evidenciado dentro de los discursos de los niños, ya que comentaban los múltiples ejercicios que realizaban con la psicóloga, las tres niñas se mostraban satisfechas con las actividades, ya que involucraban técnicas de manualidades con las cuales se sentían a gusto y que le recuerda a su vida escolar.

5.3 Duelo

Desde el inicio del diagnóstico el niño, pasa por diferentes etapas, en las cuales tiene que enfrentar y asimilar cada una de las cosas por las que está pasando (Ross K. , 2005) anteriormente se habló cómo la pérdida de diferentes aspectos de la vida del niño juega un rol importante dentro de su proceso curativo, ya que pierde el lugar en donde se sentía seguro, y entra a migrar de un hospital a una fundación, que para él o ella no son conocidos, con personas quienes vienen de otras partes del país, es aquí en donde el niño, bajo el acompañamiento del adulto debe comprender el por qué de estas situaciones (Die-Trill, 2003), con el fin de poder enfrentarse ante esta de manera adecuada, con las herramientas necesarias.

Así bien, durante las observaciones realizadas a las niñas, se pudieron destacar diferentes aspectos que ayudaron a la localización de la fase en la que se encuentran las 3, cabe resaltar que tienen un tiempo de inicio de la enfermedad relativamente cercano, de 1 año desde el diagnóstico; se podía notar como al estar la enfermedad tan avanzada, lo tomaban ya como rutinario, por lo tanto los eventos de ira no aparecían tan frecuentemente, particularmente se observó en Andrea, la cual trataba de que su enfermedad o su malestar no la limitara a realizar actividades; en las dos ocasiones que Andrea recibió quimioterapia fuerte, ésta salió de su cuarto decidida a cooperar con las tareas, lo que refleja un esbozo de la etapa de aceptación dentro de las actitudes de Andrea, muy por el contrario, se logró percibir que en el caso de Antonia y Sarah estas estaban fluctuando respectivamente dentro de la fase de depresión y negociación, ya que al hablar con Antonia quien manifiesta “me siento muy cansada de esto, solo quiero estar acostada descansando”, aspecto que también se reflejaba en su forma de actuar y sus expresiones faciales, por otro lado Sarah manifestó repetidas veces como le pedía a Dios que se mejorara, aferrándose a una cadena con una virgen “Virgencita por favor, por favor, por favor me voy a portar bien”, es así como en este relato se puede identificar la postura de (Incera, 2017)) cuando afirma que los niños, en algunos casos le adjudican un significado de castigo a la enfermedad sino hay un buen manejo de la información. Por consiguiente al hablar con la madre de Sarah, reiteradas veces hizo referencia a que su hija aun es una niña muy pequeña como para entender por lo que está pasando, así que solo deja que escuche lo que tienen que decir los doctores sin ningún direccionamiento directo hacia la niña, lo que genera evidentemente que la niña no se apropie de su rol de paciente, como dueña de sus sentires y su cuerpo, ya que va perdiendo el control de lo que está pasando a su cuerpo; Die-Trill (2003) afirma que para el niño oncológico la pérdida de control implica una sensación de angustia

muy fuerte, ya que no es solamente cambios en su cuerpo, sino también cambios en su habitualidad, que sin una guía correcta pueden llevar al niño aislarse de su propio proceso.

Lo que no se pudo identificar durante el trabajo de campo fue la presencia de la etapa de la negación probablemente por el estado avanzado de su enfermedad, ya que es en esta etapa en donde se realizan preguntas según refiere el psicólogo (Sierra, Sanchez, & Mart, 2015) cómo “¿es cierto?”, “¿cómo ha podido pasar eso?” o el porqué de la misma situación, de esta manera, lo anterior se pudo evidenciar dentro del discurso de las madres cuando relataban la historia de sus hijos, así como la madre de Antonia lo expresa al iniciar su relato, “no lo podía creer, eso es muy duro para una madre”, negándose a aceptar la realidad que el otro, en este caso el médico le expone; por ende al ser esta una etapa de duda y desconocimiento se consideró gracias a las entrevista que esta etapa, al haber transcurrido más de un año ha sido superada o normalizada dentro de la vida de los participantes.

5.4 Significación

Antes de dar respuesta a la pregunta ¿Cómo el niño da significado al duelo frente a una enfermedad oncológica? es necesario recordar lo que han dicho los niños y los padres durante los encuentros previstos para la recolección de información y así generar el valor empírico necesario para la validación de esta información; inicialmente se hablará de cómo el padre narra la historia de su hijo, con el fin de dar cuenta de los inicios de la concepción de la enfermedad del niño, ya que parafraseando a Die-Trill (2003) son los padres el primer referente que tiene el niño para saber lo que le está pasando, si es segura o no segura la situación, como se observó en el discurso de las madres, más claramente en la madre de Antonia, quien refiere, “para mí fue muy duro porque pues yo nunca sabía que, que en mi hogar, mi hija iba a salir con esa enfermedad”, Así, se pudo observar como el cuidador, en este caso, la madre, va creando el significado de la enfermedad del niño a medida que ésta va avanzando, teniendo en cuenta que solo con conocer el diagnóstico ya se ha creado una idea de lo que podría pasarle a niño, pronosticando las posibles opciones de vida del niño, manejando el concepto de duelo anticipado de acuerdo a Tomas Sánchez (2001).

“Yo tenía mucho miedo y no sabía qué hacer, ni que, que podía pasar” comenta la madre de Sarah; el sentimiento de miedo, es normal cuando está comprometida la salud de alguna persona, debido al desconocimiento del porqué o el cómo ayudar al otro; la persona, ya sea el niño o el adulto comienzan a imaginar cómo será el posible desenlace de esta enfermedad que acaba de empezar, tomando como referencia, las experiencias de otras personas, ya sea cercanas o por los

medios de comunicación, que van influyendo en las concepciones de la realidad, del contexto social, familiar y personal del niño y de quien lo rodea. Según Die-Trill (1987) el infante entre los 5 a 11 años comienza a elaborar a partir de lo que observa en las reacciones y diálogos de los adultos, un significado propio, tomando un rol ya sea activo o pasivo durante su tratamiento. En las entrevistas se pudo denotar como el niño es aislado de su sentir emocional, ya que dentro del discurso de las tres madres se podrían destacar las frases cómo, “yo sentí”, “me sentía”, “fue muy duro para mí” y “yo quiero que mejore”, dejando a un lado el factor emocional del niño, enfocándose solo en mejorar su salud; a pesar que mediante la comunicación honesta y abierta este podría ayudar al infante a clarificar los cambios por los que su cuerpo está pasando.

Dentro de la Fundación La Divina Providencia, se observó, mediante las indagaciones, cómo estos pretenden recrear un ambiente hogareño, con el fin de apaciguar el impacto del cambio de vida, para él y su acompañante, manteniendo así sus actividades de juegos y convivencia con otros niños que viven allí, personas externas que prestan algún servicio o ayuda a los infantes, aportando conocimientos de manera académica, por parte de la labor social de los colegios o estudiantes universitarios que conviven y realizan tareas específicas con estos niños. De esta manera, en la fundación se toma como parte fundamental de la estadía una atención psicológica para el niño y la madre, entendiendo que el cáncer es una enfermedad que a nivel social es de gran impacto es necesario que pueden exteriorizar de manera segura sus sentimientos, sin temor a sentirse juzgados por alguien de su familia y conocidos que no entienden a cabalidad la situación por la que están pasando, de igual manera el niño puede compartir de manera más abierta cómo se sienten a lo largo del proceso, por medio del juego y el arte, como lo refiere la psicóloga de planta de la fundación Camila “El juego para ellos es algo normal, pero que nos puede brindar gran información a nosotros a la hora de evaluar su proceso y estados de ánimo”. Cómo se mencionaba anteriormente se pudo dilucidar en los discursos de las madres, cuando hacen énfasis en el impacto que generó el recibir la noticia, ya que esta realidad estaba fuera de sus pensamientos y cómo esta enfermedad daba miedo.

De acuerdo con el psicólogo Xavier Méndez (2004) la ruptura de la cotidianidad que representa esta enfermedad puede hacer que el niño tome conductas de aislamiento, y teniendo en cuenta las continuas visitas que este debe realizar a citas médicas o en el caso de estas tres niñas, establecerse en un lugar fuera de casa, dejando atrás el colegio, sus amigos, su familia y contexto social, ya que, dentro de la fundación se encuentran personas de diferentes partes de Colombia.

Durante el proceso de la enfermedad todos los niños pasan por la comunicación de un diagnóstico, ya sea que se les explique a cabalidad o se esconda su condición, tras enfermedades del común, cómo la gripa; en esta luego de la confirmación del diagnóstico, el niño ya ha pasado por una variedad de síntomas que le han producido alarmas, como en el caso de Andrea, refiere la madre que la niña, “cogía fiebres y le salía como cositos rojos, pequitas rojas, algo así que le iban saliendo” al igual que la madre de Antonia y de Sarah respectivamente “le dolían los huesos, gritaba de dolor, así que tocó llevarla”, “Comenzó a salirle una nube así como en el ojo, maluco, ella decía que no veía bien, allí comenzó todo” los cuales le son un indicador de que la salud de su hija empieza a deteriorarse, además de las múltiples visitas que deben hacer a los hospitales para la realización de exámenes que podrían ser dolorosos y confusos. Como se mencionó anteriormente desde la perspectiva (Kohlberg, 1982) el niño a la edad de 5 a 11, se reconoce a sí mismo y va creando su identidad, por consiguiente es capaz de darse cuenta qué cambios están surgiendo a nivel físico y emocional en la familia, ya que hay que tener en cuenta que la familia, en este caso los padres son el primer referente de comportamiento del niño, de esta manera si el niño observa que el padre o la madre comienzan a llorar de manera descontrolada, sin explicarle nada, quedará confundido y asustado, por consiguiente a la hora de este escuchar la noticia del médico o de los padres, ya estará con sentimientos de miedo y angustia hacia o que le podrían decir respecto a su salud.

Según (Vance, 2004) la comunicación asertiva de los padres, podría causar una gran diferencia en cómo el niño significará el proceso por el cual va a pasar, al igual que la entrega de una información completa para el niño de una forma que éste pueda comprender, ya que es el niño quien está sufriendo los cambios físicos y emocionales de manera directa, para así aislar la posibilidad de generar en el niño una ausencia de su propio sentir, llevándolo a experimentar sentimientos de culpa o castigo a raíz de esta enfermedad reflejados en el discurso de Andrea y Sarah, cuando hablan de lo cansadas que se encuentran, “yo me aburo mucho así maluca” y “Yo me voy a portar bien virgencita” que aparecen y conmocionan a la familia. Por consiguiente, se concluye que el niño debe mantener un acompañamiento constante durante este proceso con quien pueda comunicar sus dudas e inquietudes a la hora de entregar el diagnóstico o realizar algún procedimiento necesario para el proceso curativo del infante.

6. Discusión

En el sistema de salud, el paciente es visto como un ser enfermo ajeno a cambios emocionales, psicológicos o sociales, el cual necesita ser sanado por medio de tratamientos invasivos y en algunas ocasiones dolorosos, sin tomar en cuenta como la situación o la noticia de esta enfermedad pueda afectar a la persona y familiares; por ende, a la hora de proceder con dichos tratamientos los médicos no toman en cuenta la interrupción del ritmo de vida que ha llevado el sujeto antes de convertirse en paciente, intervenido de forma abrupta sin pensar en una preparación apta para el inicio de estos cambios (Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado, & Villarroel, 2005) Estos cambios que se producen en la cotidianidad del paciente llegan a ocasionar modificaciones tanto emocionales como físicas en donde se ven involucrados el núcleo familiar son las personas más cercanas, por ende, es directamente afectado, por lo cambios en la organización de la vida del paciente. De esta manera a pesar de que la enfermedad sea física, se refleja más a nivel emocional, por las pérdidas que se van generando a medida que su vida va cambiando.

La investigación permitió establecer que cuando el paciente es un niño, el impacto social que tiene la connotación de la enfermedad es mayor, debido a que un niño está iniciando su vida y la representación de una posible muerte o sufrimiento a esta corta edad es casi nula; por ende, desde la perspectiva (Campiño, Valderrama, & Duque, 2015) la manera de comunicar el diagnóstico se modifica, debido a que este no solo es importante darle el diagnóstico a los padres, sino que es necesario que el niño entienda el porqué de los cambios de su cuerpo y la necesidad de cambiar de espacios, como lo sería acudir a hospitales constantemente o cambiar de hogar, como lo sería en este caso, en la Fundación La Divina Providencia. Para el manejo de esta información se debe tomar en cuenta la edad del infante ya que el niño aun no adquiere el desarrollo de la abstracción necesarios para el entendimiento de los fenómenos médicos, como lo haría un adulto; por consiguiente, al niño se le debe explicar de una manera que signifique esta transformación que está viviendo, teniendo en cuenta su lugar evolutivo, desde los conceptos más repetitivos dentro de las entrevistas que se realizaron a lo largo de la investigación, tales como, enfermedad, en este caso cáncer, muerte, dolor y tratamiento.

Los padres para el niño son referentes principales de comportamiento ante una situación o problema, de esta manera, cómo ellos reaccionen ante la noticia, podrá predisponer, al niño a la hora de ser explicada su enfermedad, significando su proceso desde una perspectiva negativa, por

consiguiente, es importante generar espacios en donde el adulto reciba la noticia y pueda expresarse de manera abierta y luego darle la noticia al hijo de su problema de salud, para que de esta manera el niño entienda su enfermedad, desde lo que siente y no desde la reacción de sus padres, que a menudo como se expresó anteriormente, son de desasosiego y miedo ante el padecimiento de su hijo.

Así bien por medio de las entrevistas realizadas en la investigación, a tres madres y a sus hijas, dentro de la Fundación La Divina Providencia se pudo dar cuenta que a lo largo de la enfermedad, los cuidadores, en este caso las madres se posicionan en un rol de víctimas dentro de la enfermedad del niño, desde el primer momento en el que se les pregunta sobre la historia de sus hijas, las madres toman el sufrimiento emocional como parte de ellas y no como parte del infante, anulando los cambios a nivel psicológico que el niño tiene a lo largo de su proceso, haciendo que el rol del niño se divida entre su corporalidad y emocionalidad, en donde para los médicos y familiares prima su estado físico, alejándolo de la posibilidad de expresar sus emociones ante la enfermedad. Al hablar con los niños, se logró evidenciar cómo a pesar de estar en un lugar donde constantemente se les recuerda de su enfermedad, los niños se cohiben de hablar de manera abierta sobre lo que les ocurre a nivel emocional frente a su proceso.

7. Conclusiones

Al hablar sobre el cambio de vida que tuvieron que hacer, las niñas hacen referencia a todo lo que perdieron por cambiarse de hogar, tomando el concepto de pérdida desde (Neimever, 2007)), que habla desde la pérdida no solo material sino de la rutina y cotidianidad, como dejar de ir a la escuela, no ver a sus familiares, dormir en otra cama, sus amigos; estas pequeñas pérdidas para un niño son altamente significativas, ya que no solo tiene que pasar por exámenes físicos posiblemente dolorosos, sino que también se aleja de todo su círculo de apoyo, entrando a un mundo totalmente nuevo, donde hay personas que pueden estar mejor o peor a nivel de salud suya. Generando la pregunta que gracias a las entrevistas se pudo generar una respuesta que tiene una composición desde diferentes esferas, por ende, ¿Cómo el niño significa el duelo de su enfermedad oncológica?, el infante significa desde el primer cambio que hace su cuerpo por el mismo desarrollo de la enfermedad, hasta el momento del diagnóstico, en donde su madre o el médico le

explica su situación, de esta manera las situaciones que se van presentando a medida que su enfermedad se desarrolla este va cambiando su concepción sobre su proceso curativo o el mismo deterioro de salud; para el niño, darle un sentido a su enfermedad, se ve interceptado por varios factores que le permiten crear su propia percepción de la enfermedad, por esta razón es importante crear un espacio en donde tanto el adulto como el niño se informen de manera correcta mediante acompañamiento psicológico les permita a implementar en su proceso una comunicación abierta sobre lo que va ocurriendo a medida que se desarrolla el padecimiento, con el fin de posicionar al niño como sujeto activo dentro de su cuerpo, el cual ya no se ve controlado por el mismo. De esta manera se concluye la importancia de darle poder al niño el cual se ve despojado de no solo sus objetos materiales, sino de todo su contexto socio-cultural y zona de confort que le generaba estabilidad, así bien tanto infante como adultos deben ser escuchados y atendidos de manera oportuna y de acuerdo con nivel cognitivo de cada quien.

Referencias

- Mendez, X. (2006). Atención Psicológica en el cáncer infantil . Revista UCM, 5.
- Trill, D. (2003). Psicooncología . Atrium.
- Barrera, M. (2001). Asistencia práctica para enfermos terminales. Revista RMU, 57.
- Palacios, J. (2017). El desarrollo moral. Psicología Evolutiva, 351-387.
- Kohlberg, L. (1982). Moral stages and moralizations. *Lickna Moral Development and Behavior*.
- Barrios. (2007). Apego y sintomatología depresiva en la adolescencia: su relación con los acontecimientos vitales. Recuperado el 2018, de <https://www.researchgate.net/publication/257920575>
- Moreira. (2015). Auto-percepción de la calidad de vida en pacientes con amputación . Universidad Rafael Landívar.
- M., D. T. (1987). Intervención Psicológica en un servicio de oncología . Remor E., 622-40.
- Kashani, J., & N., H. (1982). Depression in children and adolescents with malignancy. *The Canadian Journal of Psychiatry*.
- Maladina. (2016). Effects of slow-stroke back message on symptom cluster. Atrium.

- Sullivan, E. (2012). Los niños de la inmortalidad. El duelo y su desmentida . Universidad Nacional
- Ross, E. K. (2003). El modelo escalonado. Tanatología .
- Deuber. (2006). Depresión en niños y niñas con cancer. Periódicos electrónicos de em psicología
- Deuber. (1982). Identificación de trastornos depresivos en niños y niñas de 7 a 12 años víctimas de maltrato infantil atendidos en la comisaria primera de familia . RCM.
- Neimever. (2007). Aprender de la perdida . Obtenido de https://books.google.com.co/books?id=0MXyDQAAQBAJ&pg=PA486&lpg=PA486&dq=2007Aprender+de+la+perdida&source=bl&ots=YQINKWsFfe&sig=ejmL60nmrV2TirhY1HHjfBBP_rs&hl=es-
- Hernández, P. T. (2001). Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. Hospital General Universitario .
- Gross, & Balif. (1991). Educational Psychology for Learning and Teaching. CME.
- Oviedo, G. S. (Septiembre de 2009). Efecto de dos terapias alternativas en la ansiedad . San Luís Potosí.
- Fernandez, Hernandez, & Baptista. (2014). Metodología de la investigación.
- Campiño, Valderrama, & Duque. (28 de Junio de 2015). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer.
- Incera. (2017). A un niño con Cáncer no hay que engañarle. El diario Montañés.
- Ross, K. (2005). Una mirada de amor: Testimonio de una vida y una enseñanza.
- Sierra, Sanchez, & Mart. (2015). ¿Qué es calidad de vida para un paciente con cáncer? Cancer what is qulity of life.
- Vance. (2004). Psicooncología Pediatrica .
- Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado, & Villarroel. (2005). Ansiedad y Depresión en niños diagnosticados con cáncer. Revista de psicopatología y Psicología Clínica , 10(2), pp.115-124.

Bibliografía de apoyo

- Carmen Bragado- 2009 Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. [addove reader]. recuperado de
file:///C:/Users/Julio%20C%C3%A1rdenas/Downloads/15993-16069-1-PB.PDF
- CASTILLO, Edelmira; Chesla, Catherine. Viviendo con el cáncer de un hijo. En: Colombia Médica. Vol. 34N 2. 2033
- Cueto C. Bejarano; (2010) El niño en fase terminal “atención y apoyo que requiere en este proceso; asociación mexicana de educación. [addove reader]. recuperado de
http://enfermeria.iztacala.unam.mx/pdfs/DISENO_CURRICULAR_TOMO_2.pdf
- Christiane Kamer y Maria Wiets 2008La muerte y los niños Zañartu
- C. Carmen Regina Victoria García-ViniegrasI; Dr.C. Jorge A. Grau AbaloII; Lic. Olga E. Infante Pedreira; Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención; Rev cubana Med Gentegr vol.30 no.1 Ciudad de La Habana ene.-mar. 2014
- Durán Ávila; (2010) Los niños y el tema de la muerte. educación tanatológica básica, recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/folios/n32/n32a09.pdf>
- Hernández Sonia; 2009 indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. ProQuest. [addove reader]. Recuperado de
<https://search.proquest.com/openview/e0f850761bc491cb19aef5e1418768c6/1?pq-origsite=gscholar&cbl=54850>
- J. Vila Díaz1 Pomares Pérez1 Prieto Apesteguía1 Capote, Padrón; La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Scielo.. [addove reader] Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2014000100003
- José mendez; (2007).Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras Kübler 1969 (pag.42) El modelo escalonado. [addove reader]. Recuperado de
http://www.ub.edu/dppsed/fvillar/principal/pdf/proyecto/cap_17_propuesta.pdf
- Liliana Frausto Crotte, Ingrid Vanessa Medina Perera, Claudia Lizeth González Ramírez Manual de tanatología: intervención psicológica para pacientes con discapacidad crónico

- degenerativa. [Addove reader] Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol17num2/Vol17No2Art6.pdf>
- Mercedes Bernadé; -Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos: primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) 2011
- Mittag 2001 Asistencia práctica para enfermos terminales. [Addove Reader]. Recuperado de <http://www.rmu.org.uy/revista/2011v4/art4.pdf>
- Morla-Boloña R. Duelo. In: Gómez-3. Restrepo C, Hernández-Bayona G, Rojas-Urrego A. Santracruz-Oleas H, Uribe-Restrepo M (editores). *Psiquiatría Clínica: diagnóstico y tratamiento en niños, adolescente y adultos*. 3a ed. Bogotá: Médica Panamericana; 2008. p. 332-6
- Nicolás Solano-Medina; (2010). Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal. [Addove Reader]. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/806/80615447011.pdf>
- Nuevas perspectivas en cuidados paliativos cuidados paliativos pediátricos. el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. [Addove Reader]. Recuperado de <http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/Cuidados-Paliativos-en-ninos.pdf>
- Olga Herrero El duelo en el niño: cuándo es normal y cuándo se complica. [Addove Reader]. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Olga_Herrero/publication/273330374_El_duelo_en_el_nino_cuando_es_normal_y_cuando_se_complica/links/54fecec30cf2672e22406928/El-duelo-en-el-nino-cuando-es-normal-y-cuando-se-complica.pdf
- Quintana; 2008; Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje; Facultad de Humanidades. [Addove Reader]. Recuperado de <http://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/4783>
- R. Martino Alba 2007 El proceso de morir en el niño y en el adolescente. [Addove Reader]. Recuperado de http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf
- Santiago A. (2009) Objeción de conciencia, la muerte y el morir en enfermedades en etapa terminal American Cancer Society. [Addove Reader] Recuperado de <https://www.google.com.co/search?q=Objeci%C3%B3n+de+conciencia%2C+la+muerte>

+y+el+morir+en+enfermedades+en+etapa+terminal+American+Cancer+Society&oq=Objeci%C3%B3n+de+conciencia%2C+la+muerte+y+el+morir+en+enfermedades+en+etapa+terminal+American+Cancer+Society&aqs=chrome..69i57.868j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8 http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2009000100012

T. González Gil; (2008). Estrategias culturales para el afrontamiento de la muerte infantil en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. [Addove Reader]. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-estrategias-culturales-el-afrontamiento-muerte-S1130239908727536>