

**Percepción de hermanos de niños con cáncer acerca del diagnóstico, tratamiento y
dinámica familiar.**

Elaborado por:

Sthefania Bernal Gómez
1112781122
Estudiante

Diojana Miley Villa Agudelo
1053805524
Estudiante

Gustavo Adolfo Suarez Caballero
1113594008
Estudiante

Asesor:

Angélica Martínez

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA - UNAD

ESCUELA CIENCIAS SOCIALES

Dosquebradas, octubre de 2018

Dedicatoria

Dedicamos este trabajo de investigación especialmente a Dios, por brindarnos las capacidades, y herramientas para la realización de este, a nuestros padres por el apoyo constante, entendimiento, comprensión por siempre creer en nuestras capacidades, a nuestra tutora Angélica por su empeño y dedicación en la guía constata del trabajo de investigación, por creer en nosotros y darnos motivación en los momentos donde creímos no lograr el objetivo de este.

Especialmente queremos dedicar este trabajo de investigación al hermano de los niños con diagnóstico de cáncer y a sus familiares, por el apoyo y la ayuda y el granito de arena que aportaron, para nosotros es una satisfacción contar con personas tan maravillosas que nos apoyan a cumplir nuestras metas profesionales, y personales.

Agradecimientos

El presente trabajo de investigación fue realizado bajo la supervisión de la Doctora Angélica Martínez, a quien nos gustaría expresarle nuestro profundo agradecimiento, por hacer posible la realización de este estudio; además de reconocer su paciencia, tiempo, y dedicación para que este trabajo saliera de la manera más exitosa.

Nuestros padres por brindarnos su inmensa confianza y siempre creer en nosotros, a la fundación Sanar por ofrecernos uno de los pilares más importantes de nuestro trabajo de investigación, a nuestros hermanos y amigos por tantas horas de escucha, y apoyo incondicional.

Tabla de contenido

Resumen	5
Abstract	6
Introducción	7
Objetivos	8
Objetivo general.....	8
Objetivos específicos.....	8
Planteamiento del problema	9
Justificación	10
Marco teórico	11
Capítulo 1: que es la percepción.....	11
Capítulo 1.1: El desarrollo de la percepción y de la observación del niño.....	12
capítulo 1.2: la percepción desde una mirada constructivista.....	13
Capítulo 2: diagnóstico en cáncer infantil.....	14
capítulo 2.1 diagnóstico.....	15
capítulo 2.2 tipos de cáncer infantil.....	16
capítulo 2.3: Intervención psicológica en el cáncer infantil.....	17
capítulo 2.4: Intervención psicológica durante el diagnóstico.....	18
Capítulo 3: impacto psicológico en los hermanos.....	19
capítulo 3.1 necesidades de los hermanos sanos.....	21
Capítulo 4: que pasa con la familia cuando un niño es diagnosticado con cáncer.....	24
Metodología	29
Resultados	34
Análisis de resultados.....	34
2.1 Caracterización de la población.....	34
2.2 Comportamientos frente al diagnóstico y tratamiento.....	36
2.3 La percepción frente al proceso de diagnóstico y tratamiento a nivel familiar.....	39
Discusión de resultados.....	44
Conclusión	48
Recomendaciones	49
Bibliografía	50
Anexos	54

Resumen

La investigación que se propone a continuación se realizará con hermanos de los pacientes con diagnóstico oncológico pediátrico, en edades comprendidas entre los 7 a 17 años de edad, con el fin de identificar la percepción que tienen estos hermanos acerca del diagnóstico, el tratamiento, y demás procesos implicados en la experiencia del cáncer infantil al interior del núcleo familiar.

Para la investigación se debe tener en cuenta el contexto familiar de cada uno de ellos, uno de los teóricos que utilizaremos es el concepto de ayuda social, introducido por House (1981) que habla sobre una fuente de ayuda generadora para facilitar la adaptación del hermano sano a los estresores derivados de la enfermedad.

Se realizará un estudio de enfoque cualitativo, con un diseño de investigación fenomenológico, a través del cual se identificarán las diferentes experiencias subjetivas de los hermanos en el proceso, desde el diagnóstico hasta el momento actual.

Los instrumentos para la recolección de la información serán la entrevista semiestructurada para los dos rangos de edad, (7 a 11 años y de 12 a 17 años) además del test proyectivo de la familia de Corman. El análisis de la información se hace por medio de un método de análisis de contenido.

Palabras claves: Percepción, Dinámica familiar, Cáncer infantil y Hermanos

Abstract

The research proposed below will be carried out with siblings of patients with pediatric cancer diagnosis, ages between 7 and 17 years, in order to identify the perception that these brothers have about the diagnosis, and the treatment, and other processes involved in the experience of childhood cancer within the family nucleus

The research will be carried out with children in a range of ages from 7 years to 17 years, for the investigation one must take into account the family context of each of them, one of the theorists that we will use is the concept of social help, introduced by House (1981) that talks about a source of generating help to facilitate the adaptation of the healthy brother to the stressors derived from the disease.

A qualitative approach study will be carried out, with a phenomenological research design, through which the different subjective experiences of the brothers in the process will be identified, from the diagnosis to the present moment. The instruments for the collection of the information will be the semi-structured interview for the two age ranges (7 to 11 years and 12 to 17 years) in addition to the projective test of the Hammer family, the analysis of the information is done through of a content analysis method

Keywords: Perception, Family Dynamics, Childhood Cancer and Brothers.

Introducción

Esta investigación tiene como principal propósito de estudio conocer cuál es la percepción que tienen los hermanos de los niños con cáncer sobre el diagnóstico, tratamiento y dinámica familiar, la cual surge debido a la necesidad de atención que requiere esta población. Por otro lado, el tratamiento psicológico se brinda principalmente a los pacientes de oncología y a los cuidadores, aislando totalmente al prójimo, es allí donde se ven obligados a vivir solos la experiencia de todo el proceso y afrontar cambios drásticos en todos los ámbitos en los que se desarrollan.

Para realizar el proyecto se optó por un enfoque cualitativo, donde se aplicó la entrevista semi-estructurada con el fin de recolectar información relevante para el estudio que se llevó a cabo, debido a los pocos trabajos de investigación que hay enfocados en este tema, este se diferencia de otros por las condiciones económicas tan precarias que existen en Colombia, y la pocas probabilidades de vida que tiene un usuario de oncología debido a la falta de herramientas y recursos que hay en el país.

Objetivos

Objetivo general

Comprender la percepción que tienen los hermanos de los niños con cáncer, sobre el diagnóstico, tratamiento y dinámica familiar.

Objetivos específicos

- Establecer una caracterización de la población a nivel psicosocial
- Identificar los comportamientos que presenta los hermanos de los niños con cáncer, frente al diagnóstico y tratamiento.
- Conocer los pensamientos y emociones construidos en los hermanos de los niños con cáncer a partir del proceso de diagnóstico y tratamiento a nivel personal y familiar.

Planteamiento del problema

En los últimos años la psicología y especialmente desde la psicología de la salud, se ha tenido un fuerte acercamiento a los procesos que adelantan los pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica o enfermedades no transmisibles, para ello se han tendido en cuenta estudios orientados básicamente a los efectos que producen dichos diagnósticos a nivel emocional y familiar.

En el caso de la enfermedad oncológica pediátrica, los estudios han estado centrados en los efectos que producen la quimioterapia y radioterapia y los trasplantes en los pacientes directamente, y los cambios familiares que se suscitan después del diagnóstico en los cuidadores primarios de los niños con cáncer.

Sin embargo, existen pocos estudios orientados a reconocer los efectos, percepciones o imaginarios que tienen los hermanos de los niños con cáncer, y por experiencia de los profesionales que trabajan con la población, se identifica que las necesidades con dicha población durante los largos periodos de tratamiento son mayores, y la atención psicológica y social que se brinda a ellos es poco en relación con las demandas afectivas de los niños, niñas y adolescentes hermanos de los niños con cáncer.

Por lo tanto, en este caso el interés de la investigación y las necesidades reales de la población, se formula la siguiente pregunta: ¿Qué percepción tienen los hermanos de los niños con cáncer sobre el diagnóstico, tratamiento y dinámica familiar?

Justificación

La aparición de la enfermedad que posee el niño con cáncer afecta a todo el núcleo familiar, sin embargo, se ha descuidado un poco al hermano ya que toda la atención va dirigida al niño enfermo, sin tener en cuenta la sintomatología, las necesidades y cuidados que ellos necesitan. La adaptación de los hermanos se caracteriza por presentar emociones negativas que afectan su salud mental e influyen en su vida cotidiana, tanto así que se sienten aislados y menos queridos, es evidente que ellos necesitan acompañamiento y apoyo en las dificultades que presentan, cabe destacar que debido a la experiencia por la que pasan los hermanos se vuelve más independientes y autónomos.

Igualmente ellos requieren actividades de ocio que les permita distraerse, y así no sentir tanto el impacto de la enfermedad del niño, pues ellos sienten que sus cuidadores les deben brindar información de todos los procesos y tratamientos por los que su hermano.

El concepto de ayuda social, introducido por House en 1981, como fuente generadora de ayuda para facilitar la adaptación del hermano sano a los estresores derivados de la enfermedad y que resulta de la transacción interpersonal del soporte emocional (posibilidad de compartir sentimientos), soporte instrumental (en las tareas del día a día), soporte informativo (sobre la experiencia de la enfermedad) y soporte de validación (eliminación de posibles ideas erróneas y miedos). (Llorens, Mirapeix, & López-Fand, 2009, p.3).

Marco teórico

Capítulo 1: que es la percepción

Cuando hablamos de percepción nos referimos a la acción de recibir, organizar e interpretar la información que adquirimos a través de los órganos sensoriales, esta se desarrolla gracias a la interacción que se tiene con el medio y a los estímulos a los que constantemente estamos expuestos, por lo tanto la percepción es subjetiva en cada individuo, y esta se forma con la ayuda del aprendizaje y experiencias vividas, haciendo que cada persona realice un proceso perceptivo único y diferente al de los demás.

La percepción es un elemento importante para los seres humanos ya que nos permite comprender el mundo, el individuo en su proceso de crecimiento atraviesa varias etapas en las cuales va desarrollando cada vez más la capacidad cognitiva, obteniendo un pensamiento más abstracto de las situaciones que se le presentan y construyendo así su propia realidad y percepción ante los estímulos que lo rodean.

Según la psicología clásica de Neisser, la percepción es un proceso activo –constructivo en el que el perceptor antes de procesar la nueva información y con los datos archivados en su conciencia, construye un esquema informativo anticipatorio, que le permite contrastar el Estímulo y aceptarlo o rechazarlo según se adecue o no a lo propuesto por el esquema, se apoya en la existencia del aprendizaje.

Mediante lo mencionado podemos concluir que la percepción se puede generar debido a factores biológicos y fisiológicos, los estímulos externos son captados por los órganos sensoriales, estos cinco sentidos actúan en conjunto y llegan a la persona a través de

distintos receptores, dependiendo de cuál sea el estímulo. Cabe destacar que en cada individuo es diferente la potencialización de los estímulos ya que se genera el conocimiento De acuerdo a las experiencias y el desarrollo de cada uno.

La forma en el que el individuo percibe el mundo es diferente al de otros, esto es debido a las experiencias pasadas las cuales varían de sujeto en sujeto, por lo tanto, el modo en que se interpretan los estímulos no es el mismo, cada uno tiene un pensamiento subjetivo ante las situaciones.

Capítulo 1.1: El desarrollo de la percepción y de la observación del niño.

Según la teoría de Piaget, el desarrollo cognoscitivo está dividido en cuatro etapas, entre ellas, la etapa sensoriomotora, etapa preoperacional, etapa de operaciones concretas y etapa de las operaciones formales, cada una de estas representa la evolución del ser humano hasta el punto de obtener un pensamiento más complejo y abstracto, cada fase es distinta a las otras, cada vez que el niño inicia una nueva etapa, no retrocede a una forma anterior de razonamiento.

Piaget propuso que el desarrollo cognoscitivo sigue una secuencia y que todas las personas vivencian estas cuatro etapas sin omitir ninguna. En cada uno de estos estadios o etapas se produce una apropiación superior a la anterior, y cada uno de ellos representa cambios tanto en lo cualitativo como en lo cuantitativo, que pueden ser observables por cualquier persona.

Las etapas se relacionan con niveles de edad y constante evolución.

Estadio	Edad	Características
Inteligencia sensomotriz	0-2	Conductas reflejas, conceptos de permanencia del objeto, manipulación de objetos, egocentrismo, noción de tiempo y espacio, surgimiento de la función simbólica.
Pre-operaciones	2-7	Surgimiento del pensamiento conceptual y del lenguaje, influjo de percepciones inmediatas de la intuición, lenguaje egocéntrico y gradual evolución hacia la socialización, avance en la solución de problemas.
Operaciones concretas	7-11	Actividades mentales con apoyos concretos, manifestaciones de categorías conceptuales y jerárquicas, seriación, progreso en la socialización.
Operaciones formales	11-15	Imágenes mentales con abstracción e hipótesis, lógica combinatoria. Solución de problemas a través del razonamiento proposicional.

capítulo 1.2: la percepción desde una mirada constructivista.

Según Piaget refiere que el constructivismo es una construcción propia del sujeto que se va ocasionando día con día, resultado de la interacción de los factores cognitivos y sociales, este proceso se realiza de manera permanente y en cualquier entorno en los que el sujeto interactúa.

El constructivismo es también una teoría del aprendizaje donde los seres humanos construyen su propia concepción de la realidad y del mundo en que viven, cada individuo elabora el conocimiento a partir de sus vivencias por consiguiente este no es un proceso estático, todo es una evolución con el medio.

Desde esta perceptiva y relacionándolo con la investigación, encontramos que la vida cotidiana del niño sano se ve totalmente afectada y por ende interrumpe su vida desde el momento en que se entera del diagnóstico de su hermano, es allí donde se ve obligado a

enfrentar una serie de cambios haciendo que el niño empiece a construir su propia realidad de acuerdo a los miedos, ansiedades, preocupaciones y experiencias que se van dando desde el momento en que el niño enfermo es diagnosticado y durante el proceso, teniendo en cuenta el impacto que este crea en el niño y que es una situación que afronta prácticamente solo porque la atención está dirigida hacia el niño enfermo, este empieza a experimentar sentimientos negativos con tan solo pensar en la posibilidad de que las cosas cambien radicalmente.

Capítulo 2: diagnóstico en cáncer infantil

El avance de la medicina, en especial en el área de la oncología pediátrica ha sido muy grande. Aproximadamente 70% de los niños acometidos por cáncer pueden ser curados si el diagnóstico es precoz y la enfermedad adecuadamente tratada. Sin embargo, la cura no siempre es posible, principalmente cuando el diagnóstico ocurre ya en fase avanzada de la enfermedad. (Cavicchioli, Menoss, & Garcia de Lima, 2007)

Detectar con rapidez el diagnóstico de cáncer infantil, no es una tarea fácil, ya que la asociación de la aparición de esta enfermedad no es clara, y en repetidas ocasiones es confundida con otras enfermedades que no son de alto riesgo, ya que algunos síntomas son similares entre sí, muchos de los casos de diagnóstico en cáncer infantil, llegan ya en etapa avanzada por factores influyentes como la desinformación de los padres sobre los síntomas repetitivos, las exigencias que debe hacerle al médico para realizar exámenes más profundos, también influye mucho la desinformación del médico, ya que por lo general los síntomas del cáncer infantil no son claros, y pueden llegar a ser confundidos con otras enfermedades comunes de la infancia.

capítulo 2.1 diagnóstico.

Un diagnóstico es el resultado que se arroja luego de un estudio, evaluación o análisis sobre determinado ámbito u objeto. El diagnóstico tiene como propósito reflejar la situación de un cuerpo, estado o sistema para que luego se proceda a realizar una acción o tratamiento que ya se preveía realizar o que a partir de los resultados del diagnóstico se decide llevar a cabo.

El diagnóstico de un cáncer puede producir cambios psicológicos importantes en el paciente y en su familia, dependiendo del tipo de tumor diagnosticado de los tratamientos médicos administrados, de sus sistemas de apoyo, del momento evolutivo en el que se diagnostica, del estilo empleado por cada uno para afrontar los problemas que la vida plantea, de la historia de enfermedades que hayan padecido y de un sinnúmero de factores más. Por lo tanto, la experiencia con el cáncer difiere en cada paciente y en cada familia.

Por lo general después de un diagnóstico de cáncer infantil, el núcleo familiar tiene a dar un cambio total, a nivel físico, psicológico, social; físico por que la rutina de cada miembro de la familia cambia, las costumbres, a nivel psicológico, se presentan miedos, incertidumbres, socialmente se presentan más aislados. Al recibir una noticia como está la familia entra en una negación, muchas de estas llegan a negarse a dicho diagnóstico, en otras cosas se sienten tan bloqueados que no saben qué hacer ni asimilan tal diagnóstico, incluso muchas familias buscan una segunda opinión con el fin de encontrar una esperanza.

Por otro lado, encontramos a el afectado directamente en este caso a los niños con diagnóstico de cáncer, caracterizándose por una tristeza extrema, confusión mental por el momento que están viviendo, pueden llegar a experimentar un estado de anestesia

emocional, de incertidumbre de lo que pueda pasar, no comprender bien a lo que se está enfrentando.

A continuación, encontraremos una serie de recomendaciones para sobrellevar este paso:

- Darse tiempo para asimilar el diagnóstico. Este tiempo puede variar de un enfermo a otro y entre los diferentes miembros de la familia.
- Solicitar del médico la información necesaria para entender claramente la enfermedad y los tratamientos que se van a administrar.
- Rodearse de los seres queridos, lo que facilitará el enfrentamiento a una realidad que suele ser difícil de asumir.
- Expresar lo que uno siente: no sólo podrá aliviar al enfermo, sino que brindará a las personas de su entorno una oportunidad para apoyarle.
- Recordar que los índices de supervivencia por cáncer son cada vez mayores (Organización Mundial de la Salud, 2017)

capítulo 2.2 tipos de cáncer infantil.

A continuación, se dará a conocer los tipos de cáncer infantil más frecuentes hasta el momento:

- La leucemia representada en una tercera parte de todos los cánceres infantiles
- Linfomas (Tumor)
- Tumores del sistema nervioso
- Neuroblastomas (Tumor)
- Meduloblastomas (Tumor)

- Retinoblastomas (Tumor)

. (La Organización Mundial de la Salud, s.f)

capítulo 2.3: Intervención psicológica en el cáncer infantil.

La intervención psicológica es uno de los acompañamientos más importantes durante todo el proceso, e inicia en el momento de dar el diagnóstico a la familia, y se va dando en el transcurso de todo el proceso y aun así después de finalizar se debe continuar con un acompañamiento. Esta intervención psicológica consiste en la aplicación de técnicas y principios con el fin de ayudar a todo el núcleo familiar a comprender, reducir, superar, afrontar los problemas que se les van presentando. Según (Bados López, 2008)

Algunas de las necesidades que se pueden encontrar en los niños con diagnóstico de cáncer son: (Méndez, Orgilés, López-Roig, & Espada, 2004)

1. Necesidades Emocionales, la necesidad de sentirse queridos, estas necesidades deben ser atendidas tanto en los niños con diagnóstico de cáncer como en los niños sanos, surgen necesidades de sentirse seguros, de un autorrespeto, de sentido de pertenencia, de sentirse libres de culpabilidades, autónomos. Estas necesidades surgen de la insatisfacción por la alteración de la rutina diaria y el contacto reducido con quienes pueden satisfacerlas.
2. Necesidades que surgen sobre los temas de la enfermedad como la hospitalización y los tratamientos, sentimientos de culpa, temores, no comprender los procedimientos de algunos tratamientos, sentirse inútiles, estas necesidades deben de tener un apoyo constante, cariño por parte de todos los miembros de la familia, empatía,

comprensión, aprobación, seguridad, disciplina. Cada una de las etapas de la enfermedad a las que se enfrentan los niños, requieren de atenciones especiales, de la comprensión total de la información y los tratamientos que se les está realizando, el control de síntomas, la reducción de miedos, todas estas necesidades con objetivos concretos de la intervención psicológica.

3. Algunas necesidades que se van dando a medida del proceso es la percepción que tiene el niño con diagnóstico de cáncer sobre la muerte, y esta genera reacciones o sentimientos de ansiedad, temor, tristeza, entre otras.

capítulo 2.4: Intervención psicológica durante el diagnóstico.

Una de las etapas más importantes en todo este proceso y que requiere del acompañamiento psicológico es la comunicación del diagnóstico, ya que es una de las fases más estresantes de la enfermedad, nadie ni un padre ni un familiar ni el mismo paciente, está preparado para recibir una noticia de este calibre, esto genera en el núcleo familiar muchas emociones, sentimientos, angustias, miedos, y en repetidas ocasiones se presenta un bloqueo mental y sin permitirles asimilar la gran cantidad de información sobre el diagnóstico como el tipo de cáncer, la fase de la enfermedad en la que se encuentra, el tratamiento, la duración de este, los efectos secundarios que se pueden llegar a tener, las hospitalizaciones. En este punto es clave resaltar los conocimientos que tiene el núcleo familiar sobre el diagnóstico que se les está presentado y cuáles son los temores frente a este.

Intervención psicológica durante la fase de tratamiento:

- Control del dolor mediante tratamientos no farmacológicos

- Reducción de la fatiga y/o el sueño
- Tratamiento de los problemas de ansiedad y depresión
- Mejora de la adherencia al tratamiento médico
- Curación de la enfermedad o afrontamiento de la muerte del niño

Capítulo 3: impacto psicológico en los hermanos

El impacto del cáncer sobre el enfermo y su entorno familiar y social según (Yélamos A. & Fernández, S.F) es de gran trascendencia, debido a todas las necesidades a las que se ven sometidos, por lo que se presenta situaciones de riesgo para el desarrollo emocional manifestándose en negativas y trastornos psicopatológicos.

Cuando un paciente es diagnosticado con cáncer tanto el cómo la familia resulta afectada debido a la carga psicológica que genera el diagnóstico, los padres corren el riesgo de sufrir de estrés o depresión al igual que el niño/a o adolescente enfermo. Los hermanos sanos terminan siendo los más afectados, debido a todas las atenciones y cuidados que sus padres y familias manifiestan a sí los hermanos enfermos.

Según (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009) cuando no existe una comunicación asertiva y emocional, donde se le brinde información fiable de las necesidades que deben afrontar los padres, los hermanos sanos pueden pasar por problemas a nivel emocional viéndose agravado su comportamiento, por ende, su vida cotidiana.

El mayor estresor para los hermanos, mencionado en todas las investigaciones hasta ahora precedentes, es la alteración de “la normalidad familiar”; las rutinas deben ajustarse al tratamiento, los padres están ausentes del hogar, los hermanos suelen tener más dificultades en participar de su entorno social, acumulan faltas al

colegio o disminuyen su rendimiento académico, en muchas ocasiones deben mudarse a domicilios de la familia extensa o de amigos, etc. (Avilés Osborne, 2017)

Uno de los mayores problemas que se puede manifestar en los hermanos sanos es la falta de atención de los padres, ya que lleva a otros sentimientos como la rivalidad que puede emerger creando celos hacia su hermano, provocando aislamiento frente a los sentimientos de soledad que se puede manifestar. Tal y como se ha explicado, la situación es desbordante para el sistema familiar y constituye un reto para los padres adaptarse a los cambios sin que ello afecte a los miembros de la familia. (Avilés Osborne, 2017)

Según la American Cancer Society el niño sano pueden sentir miedo de visitar a su hermano en el hospital, de verle enfermo o padeciendo dolor. Así mismo le preocupa ver a sus padres tensos y temerosos y tener que separarse de ellos y quedarse al cuidado de parientes o amigos. También, generalmente, muestra inquietud ante la posibilidad de que no se le diga la verdad acerca de lo que está sucediendo. (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009). Según estudios realizados por la Asociación Española contra el Cancer, nos dice que los hermanos de los niños con cáncer presentan más dificultades a la hora de adaptarse y pueden presentar índices más altos de estrés que un niño normal, también se hacen presentes algunos sentimientos negativos como miedos a la separación, falta de afecto, miedo a la muerte o en los peores casos sentimientos de rencor hacia el hermano enfermo.

capítulo 3.1 necesidades de los hermanos sanos.

La revisión realizada por (Wilkins & Woodgate, 2005) amplía esta línea de trabajo e identifica tres aspectos genéricos vinculados a la experiencia del cáncer infantil desde la perspectiva del hermano sano.

Cambios en la vida

que incluyen las pérdidas y ganancias en la vida del hermano sano. Estos cambios contemplan la circunstancia de que los hermanos sanos pasen menos tiempo con sus progenitores por lo que existe una pérdida de atención parental, tanto a nivel físico como emocional, de forma que pueden sentirse excluidos y llegar a experimentar una pérdida del self. Consideran también como pérdida la desintegración de la dinámica y roles familiares además del cambio en el trato o relación de los padres hacia los hermanos sanos que, en ocasiones, implica una menor tolerancia. Con relación a los cambios gananciales, subrayan el crecimiento personal que experimenta el niño sano fruto de una vivencia de estas características, así como el aumento de su independencia como consecuencia de la asunción de nuevas responsabilidades y el desarrollo de la capacidad empática y del deseo de cuidar y ayudar a los demás. (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009) (Wilkins & Woodgate, 2005)

Sentimientos intensos

Que incluyen la tristeza, la soledad, la ansiedad, el enfado, los celos y la culpabilidad que experimenta el niño sano frente la enfermedad de su hermano. No obstante, cabe subrayar que el hecho de que expresen estos sentimientos no significa que tengan dificultades, sino que se considera parte normalizada de la propia experiencia. En el caso de

presentar muchos de estos sentimientos de forma concomitante sí que se sugiere la necesidad de ofrecerles soporte psicosocial. (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009)

Necesidades insatisfechas

- **La comunicación familiar honesta y abierta**, ya que es uno de los factores más importantes en su adaptación al cáncer. En un estudio de narrativas escritas por hermanos de niños con cáncer se observó que aquellos que tenían una mejor comunicación intrafamiliar afrontaban y se adaptaban con más facilidad a la experiencia y tenían más habilidad para integrarla en sus vidas. Aun así, la literatura especializada sostiene la reducida comunicación que, de forma generalizada, se da entre padres y hermanos sanos. Numerosas investigaciones corroboran este extremo y demuestran que la comunicación que se da entre padres y hermanos sanos hace referencia a aspectos funcionales o técnicos de la situación concreta que vive el hermano enfermo (tratamiento que recibe, etc.) pero no fomenta la expresión de las emociones, de forma que no comparten sus sentimientos, miedos, etc. (Avilés Osborne, 2017)
- **La necesidad de los hermanos de niños con cáncer**, hace referencia al deseo de recibir información rigurosa sobre la enfermedad y su tratamiento, especialmente por parte de sus padres. No obstante, según estos autores, algunos hermanos perciben que la información compartida es inadecuada, incompleta y errónea de manera que defienden que, para una correcta interpretación de la información por parte del niño, ésta ha de ser veraz y adecuada a la edad, ya que si no puede comportar un escenario distorsionado de lo que está sucediendo y del rol que desempeña éste en el núcleo familiar. (Avilés Osborne, 2017)

- **Implicarse en el cuidado del hermano enfermo**, es otra de las necesidades del niño sano que se debe cubrir dado que es beneficioso para ambos hermanos e implica el mantenimiento del contacto entre ellos y el mantenimiento del sentido de la familia. Woodgate lo define como la necesidad, por parte del niño sano, de “estar presente” en el entorno familiar. (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009)
- **Hermano sano**, siempre según estos autores, implica el recibir ayuda para mantener sus actividades habituales e intereses, es decir, el niño necesita que se le ofrezca soporte para poder llevar a cabo sus actividades cotidianas, de manera que se le fomente su independencia. (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009)

En cuanto a los predictores de la adaptación de los hermanos, el estudio de (Cohen & Friedrich, 2006) planteaba los siguientes: depresión de los padres, los cambios en la relación marital, los ingresos anuales, el soporte de la comunidad de vecinos, la comunicación sobre la enfermedad entre padres e hijos y el tiempo desde el diagnóstico.

Más adelante, Sloper y While investigan la adaptación psicosocial de una muestra de 99 hermanos de niños con cáncer y concluyen que sus dificultades de adaptación están proporcionalmente ligadas al grado de trastorno de la vida familiar como resultado de la enfermedad, a los recursos emocionales y económicos que dispone la familia y a la percepción de los hermanos sobre los efectos negativos de la enfermedad en sus vidas.

En este sentido una investigación más reciente evidencia que los factores familiares y parentales son el mejor predictor de la adaptación y dificultades de los niños con un hermano enfermo. En concreto contempla el estatus socioeconómico, la asistencia previa a un grupo de soporte para hermanos, el estrés parental, el tiempo y rutinas familiares y la

capacidad familiar de resolución de problemas y, finalmente, el nivel de comunicación. En definitiva, los resultados de esta investigación revelan que el nivel de resiliencia familiar es el mejor predictor del ajuste de los niños sanos a la enfermedad de su hermano. (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009)

Capítulo 4: que pasa con la familia cuando un niño es diagnosticado con cáncer.

La enfermedad de cáncer, al igual que muchas enfermedades crónicas, así como las que implican un riesgo de muerte, genera un impacto negativo en la familia (Cabrera & Ferraz, 2011). La familia debe adaptarse a una gran cantidad de cambios significativos que varían según la gravedad del diagnóstico y todas las complicaciones que se pueden manifestar en el trascurso del tratamiento.

Según (Avilés Osborne, 2017) nos habla que en general se entiende que el cáncer implica una cadena de tratamientos, efectos secundarios y diversos cambios que se presentan en la vida cotidiana, pero no se ahonda en cómo afecta a la dinámica familiar. La dinámica familiar hace referencia al sistema de intercambio que se da en las interacciones de la familia, es decir, en los roles, límites, reglas, niveles de poder y autonomía de sus miembros.

En la familia cada integrante es sometido a una carga emocional, cognitivamente y en su vida diaria, así como en la percepción del sentido de la vida. (Cabrera & Ferraz, 2011). Se da una necesidad firme de cambios frente enfermedad, siendo la propia enfermedad el motivo por el cual la familia pueda desintegrarse, al no sobrellevar los reajustes y las demandas necesarias, o la oportunidad para el fortalecimiento de la misma. La manera de afrontar el cáncer de cada miembro será diferente, y la implicación del riesgo de vida de su

familiar será enfrentada de manera diferente también. Las reacciones más expresadas suelen incluir el dolor, la pena, la ira y el enfado, y la angustia.

Dinámica familiar

Según (Agudelo, 2005) La Dinámica familiar comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia, buscando una comunicación asertiva frente a la crianza y las decisiones que deben tomar los miembros del sistema familiar, que se plantean alcanzar objetivos frente a sus hijos y permitir una adaptación y transformación frente a la sociedad.

Cambios en la dinámica familiar

Un diagnóstico de cáncer produce cambios en el sistema familiar obligando a la familia cambiar su estructura para adaptarse a las exigencias de la enfermedad, que puede ser impredecible y disruptiva, y convertirse en parte importante de la vida familiar (Grau & Espada, 2012). De lo anterior podemos tener un bosquejo sobre los cambios que se pueden presentar y que cada día serán complejos para la dinámica familiar, se pueden presentar algunos casos como cuando el niño no vive con sus padres biológicos sino en un hogar surgido de nuevas relaciones tras la ruptura de la pareja constituida por éstos se puede tornar de tal manera que tanto los padres como el niño enfermo presenten altos niveles de estrés.

En las diferentes actividades de la familia se presentarán cambios como lo son;

- Las rutinas familiares: reuniones familiares, fiestas, paseos familiares y los roles a nivel familiar.

- Los planes y prioridades de las familias.
- La manera en que se puede expresar las emociones de la familia según (Grau & Espada, 2012) dependen de las características de la enfermedad y la manera cómo afecta la familia. Ya que las enfermedades pueden ser agudas o graduales, esto puede enmarcar el estilo emocional de la familia.

La familia monoparental

Según Comisión de los Derechos de la Mujer (1998), La familia monoparental puede tener su origen en situaciones muy diversas. En la mayoría de los casos el progenitor solo se encuentra en una situación muy vulnerable, teniendo que hacer frente a responsabilidades por partida doble en calidad de proveedor del sustento y cuidador de la familia.

La familia responde de manera diferente según las fases de enfermedad (Grau & Espada, 2012):

- Diagnóstico: la reacción es de shock y pánico.
- Fase de desintegración: depresión, cólera y culpa.
- Fase de ajuste: búsqueda de información, control emocional y comunicación con el entorno la sociedad.
- Fase de reintegración familiar: integración de la enfermedad en la vida familiar

Otro causante de la rotura familiar es la hospitalización del niño enfermo, ya que es un suceso extraño el contexto del hospital causando un gran impacto a nivel familiar. Según (Grau Rubio, 2002) Este fenómeno está dividido en 3 etapas.

- **Cuando un niño es hospitalizado**, las familias deben hacer un gran esfuerzo para cuidar al niño y deben constantemente intercambiar roles en los hospitales.
- **Las visitas al hospital** pueden cambiar muchas actividades que se hacían con regularidad como actividades recreativas (Grau & Espada, 2012).
- **El tratamiento de la enfermedad cancerosa** conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo en un centro hospitalario, o se desplacen frecuentemente a él, en ocasiones a gran distancia de su casa. Los padres se ven enfrascados en las actividades laborales y los cuidados de su hijo enfermo perdiendo contacto con familiares y amistades. (Grau & Espada, 2012)

Durante la enfermedad puede presentar el caso de cambiar los roles de la familia; por ejemplo: la madre es la que toma las decisiones con el equipo médico porque el padre está trabajando; el cuidado de la casa es asumido por otro miembro de la familia, ya que la madre está en el hospital, etc. (Navarro, 2006).

Las familias durante el periodo de hospitalización pueden actuar de distintas maneras, algunas cuando termina la hospitalización no son capaces de adaptarse al cambio y la relación termina, otras familias pasan periodos muy difíciles, pero terminan fortaleciendo sus vínculos emocionales creando un sistema más estable alrededor del niño enfermo.

Respuestas emocionales de la familia

Todos los sistemas familiares responden de manera distinta frente a la enfermedad manifestando sentimientos como:

Sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia (deseos de ayudar y, al mismo tiempo sentirlo como una carga, o desear que se muera para que no sufra), injusticia, temor al futuro... Como respuesta, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad) o físico (el cuidador puede enfermar), o el abandono del enfermo (Navarro, 2006).

La falta de atención a los hermanos puede causar que ellos tengan sentimiento de culpa y aislado, viendo su hermano enfermo en una postura de favorito por los padres, la familia y amigos. (Grau Rubio, 2002).

Relaciones de pareja

la enfermedad del niño une a los padres y aumenta el aprecio mutuo. Los padres toleran mejores problemas de menor monta que anteriormente hubieran ocasionado conflictos. Sin embargo, las parejas con dificultades previas continuaron con las mismas dificultades después de la enfermedad del hijo ya que no derivaban de ella. (Castillo Espitia & Chesla , 2003).

La carga desproporcionada de responsabilidades en el cuidado del niño y el intento de un cónyuge de escabullirse y ausentarse del hogar: este hecho puede dar pie a grandes rencores e, incluso, divorcios. Siendo una de las mayores causas de separación en las parejas.

Relaciones con la familia extensa

La naturaleza de la enfermedad y en algunos casos los largos tratamientos provocan que los padres se alejen de la familia extensa, aislándoles de aquellos familiares a quienes

normalmente acudirían en momentos de dificultad. Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que estos familiares, que anteriormente trataban con ellos, ya no desean hacerlo, porque no saben qué decir y evitan hablarles por miedo a que salga el tema en la conversación (Grau & Espada, 2012). Se pueden manifestar mal entendidos debido a las circunstancias y algunas actitudes negativas que toman los mismos padres debido al estrés generado por la enfermedad de su hijo.

Metodología

enfoque de investigación

Los autores Blasco y Pérez (2007:25), señalan que la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y cómo sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas. Utiliza variedad de instrumentos para recoger información como las entrevistas, imágenes, observaciones, historias de vida, en los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas, así como los significados en la vida de los participantes.

En un sentido más amplio, Creswell (1998:7-8), identifica cinco tradiciones metodológicas en la investigación cualitativa: etnografía, biografía o historia de vida, teoría fundamentada, fenomenología y estudio de caso, para el caso de esta investigación la tradición metodológica de acuerdo de la perspectiva de Creswell es la fenomenología.

estudio descriptivo y su alcance

- Información detallada respecto un fenómeno o problema para describir sus dimensiones (variables) con precisión.

- Identificar el fenómeno y los objetos/sujetos involucrados; definir las variables a medir; recolectar datos para medir las variables; concluir
- Describir fenómenos, situaciones, contextos y/o eventos

diseño de investigación

Los primeros seguidores de Husserl, como el filósofo alemán Max Scheler, influenciado por su libro anterior, Investigaciones lógicas (1900-1901), proclamaron que el cometido de la fenomenología es estudiar las esencias de las cosas y la de las emociones. Aunque Husserl nunca renunció a su interés por las esencias, con el tiempo mantendría que sólo las esencias de ciertas estructuras conscientes particulares constituyen el objeto propio de la fenomenología. Husserl, a partir de 1910, definió la fenomenología como el estudio de las estructuras de la conciencia que capacitan al conocimiento para referirse a los objetos fuera de sí misma.

las características son:

- La fenomenología no está interesada en la explicación.
- Se preocupa por los aspectos esenciales de tipos de experiencia o conciencia.
- Enfatiza los aspectos individuales y subjetivos de la experiencia
- La fenomenología es el estudio sistemático de la subjetividad (Tesch 1990: 48)
- Intenta capturar la forma en que las personas en contextos naturales experimentan sus vidas y los significados que les atribuye.
- Su objetivo es descubrir lo que subyace a las formas a través de las cuales convencionalmente las personas describen su experiencia desde las estructuras que las conforman

instrumentos para la recolección de la información

A continuación, se realizará una entrevista semiestructurada a los hermanos de los pacientes oncológicos en los rangos de edad 7 a 11 y 12 a 17, buscando recolectar información que nos brinde un bosquejo sobre la percepción de la enfermedad.

entrevista semi-estructurada

La entrevista semiestructurada, conocida también como mixta o semi-libre, es una herramienta de investigación cualitativa que.

El investigador antes de la entrevista se prepara un guion temático sobre lo que quiere que se hable con el los niños.

Las preguntas que se realizan son abiertas, donde los niños pueden expresar sus respuestas.

test proyectivo de la familia

Para este caso se va a utilizar el test proyectivo del dibujo de la familia de Louis Corman.

El test de la familia es una prueba proyectiva que se administra a partir de cinco años hasta los dieciséis, en ella se analiza la percepción que tiene el niño de su familia y del lugar que ocupa en ella.

En esta prueba se le pide al niño que pinte a su familia sin concretar más datos. Según algunos autores, esta segunda opción permite dar al niño más libertad para expresar sus sentimientos más íntimos, pero tiene algunas limitaciones. (psicodiagnos, 2016)

método de análisis del contenido:

El análisis de contenido, según Berelson (1952), es una técnica de investigación que pretende ser objetiva, sistemática y cuantitativa en el estudio del contenido manifiesto de la comunicación.

El análisis de contenido se mueve entre dos polos: el del rigor de la objetividad y el de la fecundidad de la subjetividad. Disculpa y acredita en el Investigador esa atracción por lo oculto, lo latente, lo no aparente, lo potencial inédito, lo «no dicho», encerrado en todo mensaje. (López Noguero, 2002)

Pasos para el análisis de datos cualitativos:

Este proceso puede resumirse en los siguientes pasos o fases (Álvarez-Gayou, 2005; Miles y Huberman, 1994; Rubin y Rubin, 1995):

1. Obtener la información: a través del registro sistemático de notas de campo, de la obtención de documentos de diversa índole, y de la realización de entrevistas, observaciones o grupos de discusión.

2. Capturar, transcribir y ordenar la información: la captura de la información se hace a través de diversos medios. Específicamente, en el caso de entrevistas y grupos de discusión, a través de un registro electrónico (grabaciones en audio). En el caso de las observaciones, a través de un registro electrónico (grabación en audio) o en papel (notas tomadas por el investigador).

3. Codificar la información: codificar es el proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas

similares descubiertos por el investigador, o los pasos o fases dentro de un proceso (Rubin y Rubin, 1995).

4. Integrar la información: relacionar las categorías obtenidas en el paso anterior, entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación. El proceso de codificación fragmenta las transcripciones en categorías separadas de temas, conceptos, eventos o estados. La codificación fuerza al investigador a ver cada detalle, cada cita textual, para determinar qué aporta al análisis. (Fernández Núñez, 2006).

Resultados

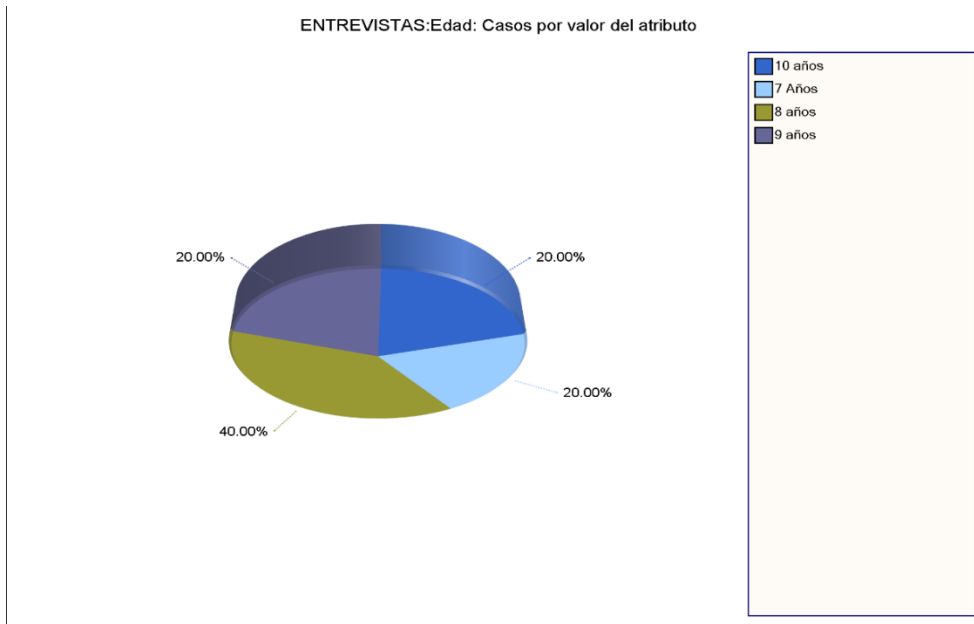
Análisis de resultados

Los resultados de la investigación realizada, fueron analizados de forma cualitativa, se presenta la información recolectada de la entrevista semi estructurada y el test de la familia, realizada a cada uno de los hermanos de niños con diagnóstico de cáncer, estos resultados fueron analizados con ayuda de la herramienta de análisis de información NVIVO, donde nos permitió clasificar la información por categorías, lo cual nos arrojó los siguientes resultados que serán plasmados a continuación.

2.1 Caracterización de la población

La población con la que se realizó el proyecto de investigación fue los hermanos de los niños con diagnóstico de cáncer, esta población fue seleccionada desde la fundación Sanar, allí nos brindaron una base de datos que nos permitía ver los hermanos de los niños que actualmente están en tratamiento de oncología. Luego de seleccionar los niños con los que se iban a trabajar se dividió la población en dos grupos por rango de edades, los cuales fueron de 7 a 11 años y de 12 a 17 años; la población fu dividida con el fin de utilizar los términos y hablar un lenguaje adecuado dependiendo del desarrollo cognitivo de los niños.

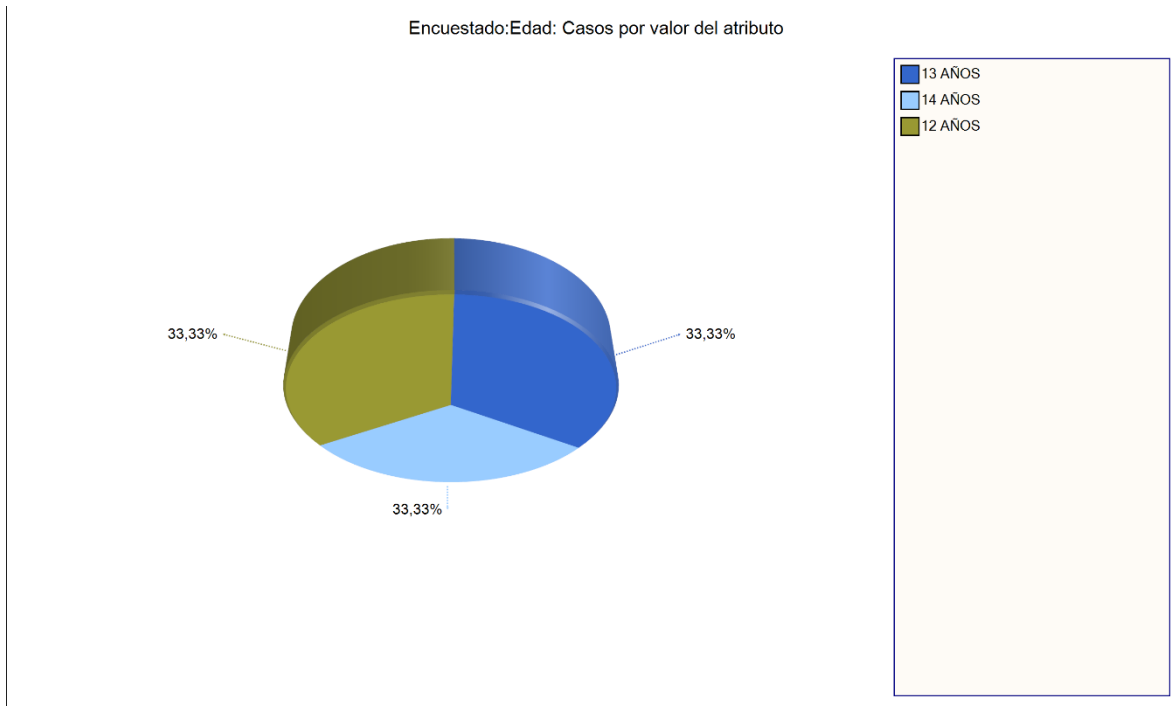
Tabla 1. Gráfico edad rango (7 a 12) Nvivo



Según piaget la etapa de operaciones concretas (7 – 12) se caracteriza por el desarrollo del pensamiento organizado y racional.

Cinco de los ocho hermanos entrevistados se encuentran en el rango de la etapa de operaciones concretas, por lo tanto estos niños no están en capacidad de tener un pensamiento abstracto o hipotético lo cual dificulta que puedan asimilar de manera coherente los cambios que se presentan en su contexto familiar frente al diagnóstico del hermano enfermo.

Tabla 2. Gráfico edad rango (12 a 17) Nvivo



Etapa de operaciones formales (12- en adelante) A medida que los adolescentes entran en este periodo, adquieren la capacidad de pensar de manera abstracta manipulando ideas en su mente, sin depender de la manipulación concreta del objeto (Inhelder & Piaget, 1958).

Por lo tanto, en este rango de edad los adolescentes tienen un pensamiento más razonable frente a las situaciones que se presenten.

2.2 Comportamientos frente al diagnóstico y tratamiento

Se pudo observar que los niños de 7 a 11 años frente al comportamiento del diagnóstico y tratamiento de los hermanos sienten, tristeza, dolor, y presentan preocupación por la apariencia física que sus hermanos comienzan a tomar. Y en los adolescentes se puede notar que les gustaría estar más involucrados en los tratamientos y procedimientos que se

les realizan a sus hermanos, ya que en la gran mayoría los resultados nos demuestran que los hermanos sanos son excluidos de todo este procedimiento, creando en ellos un aislamiento de todo su entorno familiar, sintiéndose solos preocupados, sintiéndose poco útiles sin saber cómo pueden ayudar, y en ocasiones guardando sus sentimientos, pensamientos y problemas, con el fin de no preocupar a sus padres sabiendo la condición actual en la que viven.

Tabla 3. Frecuencia de las palabras (7 a 12) Nvivo

Palabra	Longitud	Conteo	Porcentaje ponderado (%)
cáncer	6	3	3.26
leucemia	8	3	3.26
triste	6	3	3.26
tristeza	8	3	3.26
calvicie	8	2	2.17
crecimiento	11	1	1.09
dolor	5	1	1.09
enfermo	7	1	1.09

Tabla 4. Frecuencia de las palabras (12 a 17) Nvivo

Palabra	Longitud	Conteo	Porcentaje ponderado (%)
cuidarlo	8	2	6.45
descanse	8	1	3.23
gustaría	8	1	3.23
ayudar	6	1	3.23
claro	5	2	6.45
daría	5	1	3.23
estar	5	1	3.23
mucha	5	1	3.23

2.2.1 Comportamiento frente al tratamiento de los hermanos sanos.

Los hermanos sanos presentan cambios en su vida en el trascurso del tratamiento como lo afirma Wilkins & Woodgate, 2005 que nos mencionan que se manifiestan las pérdidas y ganancias en la vida del hermano sano. Estos cambios contemplan la circunstancia de que

los hermanos sanos pasen menos tiempo con sus progenitores por lo que existe una pérdida de atención parental, tanto a nivel físico como emocional, de forma que pueden sentirse excluidos.

Tabla 5. Frecuencia de las palabras del tratamiento (7 a 12) Nvivo

Palabra	Longitud	Conteo	Porcentaje ponderado (%) ▾
jugar	5	5	1.45
puede	5	4	1.16
cuidado	7	3	0.87
inyecciones	11	3	0.87
protegerlo	10	3	0.87
cositas	7	2	0.58
cuidar	6	2	0.58
cuidarlo	8	2	0.58

Tabla 6. Frecuencia de las palabras del tratamiento (12 a 17) Nvivo

Palabra	Longitud	Conteo	Porcentaje ponderado (%) ▾
cosas	5	4	0.71
cuidarlo	8	4	0.71
ellos	5	4	0.71
tanto	5	4	0.71
tristeza	8	4	0.71
cáncer	6	3	0.53
estoy	5	3	0.53
hacen	5	3	0.53

2.2.2 Sentimientos de tristeza y auto asignación de responsabilidades

En los resultados se encontró que los sentimientos como la tristeza son muy comunes para referirse al diagnóstico del hermano, debido a que su hermano enfermo deja de realizar actividades como jugar o asistir a los estudios, cuando se les pregunto qué sentirían si la enfermedad hubiera sido diagnosticada en ellos la respuesta fue la misma tristeza porque dejarían de hacer muchas de las cosas que ahora realizan con normalidad.

Con los adolescentes implicarse en el cuidado del hermano enfermo es una necesidad que se debe cubrir dado que es beneficioso para ambos hermanos e implica el mantenimiento del contacto entre ellos y el mantenimiento del sentido de la familia. Woodgate lo define como la necesidad, por parte del niño sano, de “estar presente” en el entorno familiar. (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009). Y es muy interesante debido a que como nos lo muestra la tabla 4 y 6 de la frecuencia es que palabras como cuidarlo, cuidado y protegerlo son muy comunes ya que se asignan responsabilidades para sentirse parte de la familia y colaborar con las necesidades que se presentan.

2.3 La percepción frente al proceso de diagnóstico y tratamiento a nivel familiar.

El diagnóstico de cáncer puede ser un gran impacto a nivel familiar, pero la pregunta es de qué manera los hermanos lo perciben, en las entrevistas realizadas se encontró que las respuestas referentes al diagnóstico, las que más frecuencias tuvieron fueron las relacionadas con Cáncer, leucemia y tristeza como lo indica la Tabla 3 de frecuencia de diagnóstico. El trabajo de investigación de Grau (2002) sobre el impacto psicosocial del cáncer en la familia concreta que los hermanos del niño enfermo se encuentran preocupados y tristes confirmando los resultados más frecuentes en las entrevistas realizadas.

Se encontraron algunas diferencias entre las respuestas sobre diagnóstico entre los dos rangos de edades en las que se direccionaron las entrevistas, se encontró que los adolescentes eran un poco más precavidos a la hora de hablar sobre la enfermedad del hermano y se enfocaban más en mencionar los cuidados que se deben tener con el hermano frente al diagnóstico.

Tabla 7. Frecuencia de las palabras del Percepción (7 a 12) Nvivo

Palabra	Longitud	Conteo	Porcentaje ponderado (%) ▾
gusta	5	4	1.73
cuidarlo	8	3	1.30
siento	6	3	1.30
triste	6	3	1.30
abuela	6	2	0.87
colegio	7	2	0.87
enferma	7	2	0.87
enfermedades	12	2	0.87

Tabla 8. Frecuencia de las palabras del Percepción (12 a 17) Nvivo

Palabra	Longitud	Conteo	Porcentaje ponderado (%) ▾
gusta	5	10	1.60
triste	6	7	1.12
siento	6	6	0.96
antes	5	5	0.80
hermano	7	4	0.64
jugar	5	4	0.64
colegio	7	3	0.48
cuerpo	6	3	0.48

Encontramos que la vida cotidiana del niño sano se ve totalmente afectada y por ende interrumpe su vida desde el momento en que se entera del diagnóstico de su hermano, es allí donde se ve obligado a enfrentar unos cambios y esto hace que el niño empiece a construir su propia realidad de acuerdo a los ,miedos ,ansiedades, preocupaciones y experiencias que se van dando desde el momento en que el niño enfermo es diagnosticado y durante el proceso , teniendo en cuenta el impacto que este crea en el niño y que es una situación que afronta prácticamente solo porque la atención está dirigida hacia el niño enfermo, este empieza a experimentar sentimientos negativos con tan solo pensar en la posibilidad de que las cosas cambien radicalmente.

Tabla 9. Características generales del Test de la familia

CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LOS DIBUJOS							
<i>Nombre</i>	<i>Edad</i>	<i>Tamaño</i>	<i>Emplazamiento</i>	<i>Borraduras</i>	<i>Fuerza del trazo</i>	<i>Sector de la pág.</i>	<i>Omisión de rasgos faciales</i>
Sara Juliana	10	Pequeño	Abajo	Si	debil	izquierdo	si
Sebastian	12	Pequeño	Arriba	Si	debil	derecho	si
Tatiana	14	Pequeño	Abajo	si	debil	izquierdo	si
Emanuel	9	Pequeño	Abajo	si	debil	izquierdo	si
Miguel	8	Pequeño	Centro	si	debil	derecho	si
Naiber	7	Pequeño	Abajo	si	debil	izquierdo	si
Jhoel	13	Pequeño	Centro	si	debil	izquierdo	si
Sara	8	Pequeño	Arriba	si	debil	derecho	si

Korbman (1984) menciona que, en la práctica clínica con niños pequeños, se encontró que la consigna más adecuada es “Dibuja tu familia”, lo que se fundamenta en el supuesto de que el niño es un sujeto en formación en el que la represión es menor, no se defiende tanto como el adulto y, por lo tanto, se proyecta abiertamente. Plantea además que es importante la proyección total de la familia y decirle “Dibuja tu familia” se presta a que dibuje su ideal.

Tomando lo anterior como referencia hubo similitudes a pesar de sus distintas edades como el Tamaño del dibujo todos los evaluados, los dibujos fueron pequeños que nos dice que se evidencian sentimientos de inseguridad que se corrobora con el trazo débil. Las borraduras hacen parte importante del análisis del test debido a que nos muestran indicadores de ansiedad y conflictos emocionales de los 8 dibujos en 7 de ellos hubo borraduras en el hermano enfermo dándonos una relación directa con la entrevista que nos habla sobre la tristeza cuando hablan del tratamiento.

Figura 1. Test de la familia



2.3.1 Grietas en la dinámica familiar

Tabla 11. Frecuencia de las palabras Dinámica Familiar (7 a 12) Nvivo

Palabra	Longitud	Conteo	Porcentaje ponderado (%)
hermanito	9	11	1.79
cuidarlo	8	6	0.97
abuela	6	5	0.81
atención	8	5	0.81
jugar	5	5	0.81
siempre	7	5	0.81
conmigo	7	4	0.65
poquito	7	4	0.65

Tabla 12. Frecuencia de las palabras Dinámica Familiar (12 a 17) Nvivo

Palabra	Longitud	Conteo	Porcentaje ponderado (%) ▾
hermano	7	18	1.55
ellos	5	14	1.20
antes	5	9	0.77
cuidado	7	8	0.69
atención	8	7	0.60
salir	5	7	0.60
conmigo	7	5	0.43
cosas	5	5	0.43

En las tablas 11 y 12 frente a la frecuencia de la dinámica familiar la palabra más mencionada es hermanos dándoles mayor importancia y afiliándola con la atención y cuidado, lo anterior lo podemos corroborar con la jerarquía familiar en el Test ya que de 8 ninguno realizó una jerarquía de manera correcta dándole una mayor importancia al hermano enfermo, en el test se presentó el caso de omisiones pero la que más trascendencia tuvo fue que 2 de los 8 participantes se omitieron totalmente del dibujo como lo muestra la figura 1, lo que nos habla de una desvaloración de sí mismo y muestra una preferencia de los padres hacia el hermano.

Con la información recolectada se llegó a algunas conclusiones interesantes ya mencionadas en otras investigaciones como por Ej. Según (Avilés Osborne, 2017) El mayor estresor para los hermanos, mencionado en todas las investigaciones hasta ahora precedentes, es la alteración de “la normalidad familiar”; las rutinas deben ajustarse al tratamiento, los padres están ausentes del hogar, los hermanos suelen tener más dificultades en participar de su entorno social, acumulan faltas al colegio o disminuyen su rendimiento académico, en muchas ocasiones deben mudarse a domicilios de la familia extensa o de amigos, etc.

Los sentimientos intensos según (Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009) que incluyen la tristeza, la soledad, la ansiedad, el enfado, los celos y la culpabilidad que experimenta el niño sano frente a la enfermedad de su hermano. En nuestro caso encontramos sentimientos como tristeza frente a la condición de su hermano y lo poco que participan, pero no se encontró celos o envidia por el hermano enfermo si no que al contrario una necesidad de protección e información sobre la enfermedad.

Discusión de resultados

Por medio de la participación de los hermanos y las herramientas que se utilizaron para recoger información, logramos deducir que la enfermedad oncológica pediátrica sigue siendo una situación desestabilizadora en el contexto familiar tal y como lo plantea Die-Trill (2003) ningún miembro de la familia se encuentra preparado para afrontar y recibir una noticia como esta lo cual los obliga a sobrellevar una cantidad de cambios en los diferentes ámbitos en los que se desarrollan. A diferencia de otros trabajos de investigación nos enfocamos en la percepción que tiene el hermano sobre el diagnóstico del niño enfermo teniendo en cuenta las pocas investigaciones centradas en este tema y la necesidad de atención que requiere esta población.

Con los resultados arrojados podemos corroborar los efectos que desencadenan el diagnóstico y tratamiento en la dinámica familiar. El impacto que produce la palabra cáncer sobre el enfermo y su entorno familiar y social, es enorme así lo plantea (Yélamos A. & Fernández, S.F) Lo cual se evidenció a través del trabajo realizado con ambos rangos de edad, El rango de edad de la población entre los 7 a 11 años nos indica la preocupación e incertidumbre por los cambios en la imagen corporal del niño enfermo, también se refleja en el bajo nivel académico que desempeñan actualmente ya que algunos no rinden

satisfactoriamente y han sido repitentes de grado, esta situación también ha creado en ellos rivalidades, debido a la poca atención que reciben de sus padres teniendo en cuenta que esta va enfocada al paciente y por consiguiente el menor pierde importancia.

En el rango de edad entre los 12 y 17 años, los adolescentes expresan sentimientos de preocupación e inconformidad debido a que son excluidos por sus padres frente a los procedimientos médicos por los que pasa el paciente, dándoles información incompleta y generando dudas, e incertidumbres en ellos por no tener un conocimiento previo de la situación, se sienten totalmente aislados e incapaces de hacer algo por su hermano enfermo.

Cabe destacar que los hermanos del niño enfermo presentan a menudo un gran malestar emocional y una mezcla de sentimientos ante lo que está sucediendo (miedo, culpabilidad, celos, rivalidades entre otros) con lo cual se notan preocupados, les afecta ver el deterioro constante y empiezan a sentir temor de que el hermano muera, se ven sumergidos en una inmensa tristeza, con ganas de llorar e incapaces de hacer algo y en muchas ocasiones esta tristeza no es manifestada para no preocupar más a los padres, muchas veces se sienten culpables por no haber contraído la enfermedad ellos o por ser los causantes de la enfermedad de su hermano.

Durante la investigación realizada se pudo observar que las necesidades de los niños sanos son las menos consideradas por la familia, esto se presenta ya que toda la atención del núcleo familiar, y las personas más cercanos a esta, está puesta sobre el niño con diagnóstico de cáncer, los hermanos de los niños muestran consideración por todo su núcleo familiar, y presentan un aislamiento total en las cuestiones de las necesidades de ellos, como la atención de sus padres, problemas emocionales que les surgen en el transcurso de todo el proceso de su hermano enfermo, no obstante la gran mayoría de ellos expresan no querer

preocupar más a sus padres con los problemas; pero es ahí donde se crea el conflicto emocional que los hermanos sanos comienzan a vivir, experimentar, como celos, aislamiento, sentirse el menos importante de la familia, apático y temeroso por toda la situación que se vive con su hermano con diagnóstico de cáncer.

Como lo expresa (Méndez, Orgilés, López-Roig, & Espada, 2004) Los niños que padecen una enfermedad oncológica presentan necesidades emocionales, necesidades que surgen de la reacción del niño ante la enfermedad, necesidades que surgen de la concepción que el niño tiene de la muerte, Pero se ha olvidado por completo que el hermano sano también presenta estas mismas necesidades, sin encontrar con quien poder hablar o expresar lo que siente ya que la gran mayoría de las familias asimilan de que como el niño no está enfermo pues no tiene estas necesidades, ni le surgen inseguridades, pero su percepción y cuestionamientos a todo lo que sucede a su alrededor y más con los cambio radical que se presenta en su entorno familiar.

En la gran mayoría de las familias los hermanos sanos no participan en todo el proceso de su hermano enfermo, expresan ayudar con la organización del cuarto de su hermano, y de las tareas de la casa, pero sus padres no permiten que ellos visiten a sus hermanos cuando son hospitalizados o a los tratamientos que se les realizan, todos los niños y adolescentes entrevistados expresaron querer participar más sobre el tema. Como lo menciona (Cavicchioli, Menoss, & Garcia de Lima, 2007) Aproximadamente 70% de los niños acometidos por cáncer pueden ser curados si el diagnóstico es precoz y la enfermedad adecuadamente tratada. Sin embargo, la cura no siempre es posible, principalmente cuando el diagnóstico ocurre ya en fase avanzada de la enfermedad, pero los hermanos sanos expresan tener miedos e inseguridades de que esta enfermedad vuelva a repetirse, o

aparezca un nuevo cáncer o que se pueda ver afectada uno de los miembros de la familia; no solo es sentir la esperanza de que su hermano se va a sanar y podrán continuar con su vida normal, si no que surgen los miedos, e inseguridades, de lo que pueda pasar después, su familia volverá hacer como andes, se hermano puede continuar con la vida normal o debe tener cuidados especiales. Como lo expresa (Cabrera & Ferraz, 2011) Cada miembro del sistema familiar se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta diaria, así como en la percepción del sentido de la vida, ya que la muy conocida normalidad familiar y de pareja cambia drásticamente y cada uno de los miembros tienden a reprimir estos sentimientos de cambio, dando paso a espacios y aislamientos familiares.

Conclusión

Podemos concluir que dentro de las necesidades que tienen los hermanos sanos es poder exteriorizar y comunicar esos sentimientos que causan en ellos inestabilidad emocional, sin llegar a sentir miedo de convertirse en otra carga o problema adicional al que ya se enfrentan sus padres como lo es el diagnóstico del hermano enfermo.

Es evidente la falta de información y atención que reciben sobre los tratamientos y procedimientos de su hermano enfermo debido a esto se vean obligados a vivir solos esta, experiencia tan tormentosa, por lo tanto, el impacto generado es aún mayor debido al poco apoyo que reciben.

Algunos factores externos como las necesidades socio-económicas, son muy influyentes en el tratamiento ya que algunas familias de escasos recursos obligan a alguno de sus padres ausentarse del tratamiento debido a las necesidades económicas que se presentan.

Recomendaciones

Por tal motivo es fundamental que los hermanos sanos, también reciban la atención y el apoyo que requieren, pues a ellos también les cuesta adaptarse a nuevas situaciones a las que no estaban acostumbrados. Es importante brindarles la información necesaria respecto a todo lo relacionado con los procedimientos y tratamientos del niño para de esta forma minimizar pensamientos y reacciones emocionales negativas.

Bibliografía

Avilés Osborne, C. (S.f de Mayo de 2017). *IMPACTO PSICOLÓGICO EN HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER: RIESGO PSICOSOCIAL FAMILIAR, DESAJUSTES CONDUCTUALES Y EMOCIONALES*. Obtenido de IMPACTO PSICOLÓGICO EN HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER: RIESGO PSICOSOCIAL FAMILIAR, DESAJUSTES CONDUCTUALES Y EMOCIONALES:

<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/23198/TFM000702.pdf?sequence=1>

Bados López, A. (21 de octubre de 2008). *LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA*. Obtenido de LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA:

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/4963/1/IPCS%20caracter%C3%ADsticas%20y%20modelos.pdf>

Cabrera, A., & Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina*, 42-48.

Castillo Espitia , E., & Chesla , C. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colomb Med* , 155-163.

Cavicchioli, A. C., Menoss, M. J., & Garcia de Lima, R. A. (2007). CÁNCER INFANTIL: EL ITINERARIO DIAGNÓSTICO. *scielo*, 2-8.

Cohen, D. S., & Friedrich, W. N. (2006). Cáncer pediátrico: predicción del ajuste entre hermanos. *JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY*, 303–319.

Fernández Núñez, L. (2006). Como analizar datos cualitativos. *Universidad de barcelona* , 86-94.

- FNDF Fundacion Natali Dafne flexer. (S.f de S.f de 2009). *Tipos de cancer* . Obtenido de Tipos de cancer : <https://www.fundacionflexer.org/tipos-de-cancer-infantil.html>
- Grau Rubio, C. (2002). IMPACTO PSICOSOCIAL DEL CÁNCER INFANTIL EN LA FAMILIA. *roderic*, 67-87.
- Grau, C., & Espada, M. d. (2012). PERCEPCIONES DE LOS PADRES DE NIÑOS ENFERMOS DE CÁNCER. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 9, 125-136.
- Institucion nacional del Cancer. (6 de Marzo de 2015). *DIAGNÓSTICO Y ESTADIFICACIÓN*. Obtenido de DIAGNÓSTICO Y ESTADIFICACIÓN: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/diagnostico>
- La Organización Mundial de la Salud. (s.f de s.f de s.f). *Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil*. Obtenido de Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Llorens, À., Mirapeix, R., & López-Fando, T. (2009). HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER: RESULTADO DE UNA. *PSICOONCOLOGÍA*, 469-483.
- López Noguero, F. (2002). El análisis de contenido como. *Revista de Educación*, 173.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL. *PSICOONCOLOGÍA*, 139-154.
- Navarro, J. (S.f de Enero de 2006). *Familia y Discapacidad. Manual de Intervención Psicosocial*. Obtenido de Familia y Discapacidad. Manual de Intervención Psicosocial:

https://www.researchgate.net/publication/281121665_Familia_y_Discapacidad_Manual_de_Intervencion_Psicosocial

Organizacion Mundial de la Salud. (3 de febrero de 2017). *El diagnóstico temprano del cáncer salva vidas y reduce los costos de tratamiento*. Obtenido de El diagnóstico temprano del cáncer salva vidas y reduce los costos de tratamiento:

<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/early-cancer-costs/es/>

Organizacion mundial de la salud. (S.F de S.F de S.F). *Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil*. Obtenido de Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil:

http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/

Ovelar Zubiaga, I. (S.f de S.f de 2015). *El impacto del cáncer en la familia*. Obtenido de El impacto del cáncer en la familia: <http://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>

Oviedo, G. L. (2004). LA DEFINICIÓN DEL CONCEPTO DE PERCEPCIÓN EN PSICOLOGÍA. *Revista de Estudios Sociales*, 89-96.

Palacios Gutiérrez, M., & Quiroga Lagos, P. (2012). Percepción de los estudiantes de las características y comportamientos de. *Estudios Pedagógicos XXXVIII*, 72-87.

psicodiagnosis. (22 de Noviembre de 2016). *El Test de la Familia*. Obtenido de El Test de la Familia:

<https://psicodiagnosis.es/areaespecializada/instrumentosdeevaluacion/testdelafamilia/index.php>

Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 305-319.

Yélamos A., C., & Fernández, B. (S.F de S.F de S.F). *NECESIDADES EMOCIONALES*.

Obtenido de NECESIDADES EMOCIONALES:

[http://paliativossinfronteras.org/wp-](http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/18.NECESIDADES.EMOCIONALES-EN-EL-PACIENTE-CON-CANCER.yelamos-col.pdf)

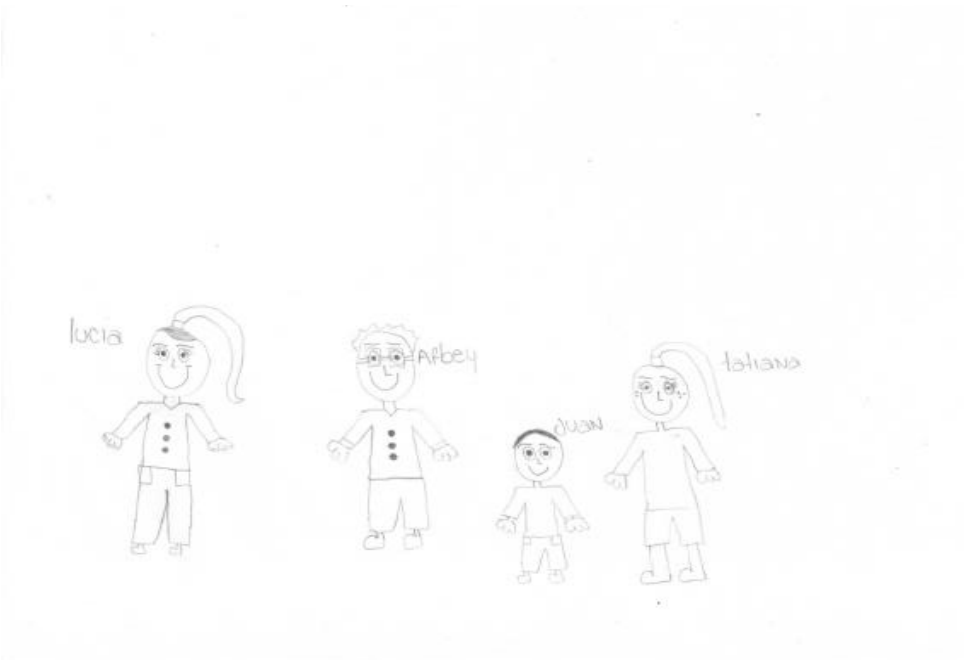
[content/uploads/18.NECESIDADES.EMOCIONALES-EN-EL-PACIENTE-CON-CANCER.yelamos-col.pdf](http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/18.NECESIDADES.EMOCIONALES-EN-EL-PACIENTE-CON-CANCER.yelamos-col.pdf)

Anexos

Test de la familia Sara Juliana



Test de la familia Tatiana



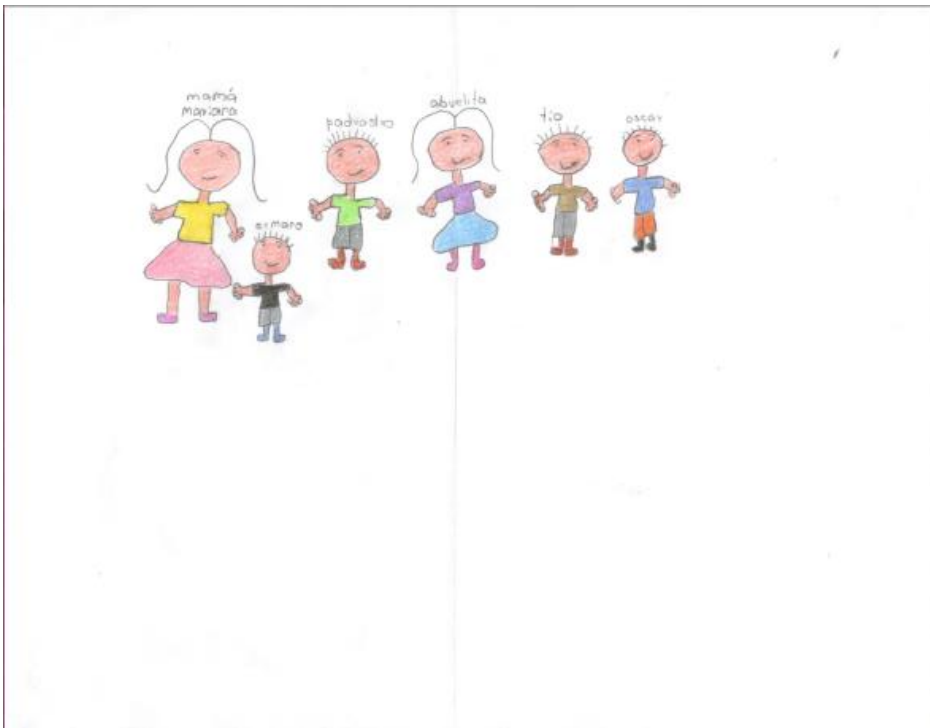
Test de la familia Sebastián



Test de la familia JHOEL



Test de la familia SARA



Test de la familia EMANUEL



Test de la familia MIGUEL



Test de la familia NAIBER



ENTREVISTAS ANEXO

1: Miedo de visitar al hermano enfermo:

¿Conoces cuál es la enfermedad y los síntomas que tiene tu hermano? ¿Menciónalos?

¿Qué sentiste cuando te dieron la noticia sobre la enfermedad de tu hermano?

¿Alguna vez has visitado a tu hermano cuando ha estado en el hospital?

¿Qué es lo que te gusta y lo que no te gusta de visitar a tu hermano en el hospital?

2: Normalidad familiar:

¿Te gusta acompañar a tu hermano cuando él tiene que ir al hospital, donde se le realizan procedimientos los médicos? ¿por qué?

¿Puedes contarme que has visto que se le hacen a tu hermano cuando va al hospital?

¿Qué temas o a que le tienes miedo de que pueda pasar con tu familia, después de todo el cambio que está viviendo ahora?

3: Miedo, dolor, procedimientos:

¿Te gusta acompañar a tu hermano al hospital donde se hacen los procedimientos médicos? ¿por qué?

¿Porque crees que no te han llevado a visitarlo?

¿Puedes costarme que has visto que le hacen a tu hermano en el hospital o en la casa?

¿Qué sientes cuando te cuentan o cuando ves que le están haciendo los tratamientos a tu hermano?

¿A que le tienes miedo que pueda ocurrir frente a los tratamientos médicos que se le realizan a tu hermano?

¿Sabes cuáles son los cuidados que hay que tener con tu hermano?

4: Rivalidad, celos, soledad, aislamiento:

¿Qué has notado que ha cambiado en tus desde el diagnóstico de tu hermano?

¿Cómo crees que se siente tu hermano con la enfermedad que tiene?

¿Te has sentido mal porque sientes que la mayor parte de la atención de tus padres se centra en tu hermano? ¿Por qué? Dame un ejemplo

¿Cuéntame cosas que gustos tienes igual a los de tu hermano?

5: Falta de atención de los padres:

¿Qué cambios has notado de tus padres hacía ti? Ejemplo cosas que han dejado de hacer y que a ti te gustaba que ellos hicieran contigo

¿Cómo te gustaría que tus padres fueran contigo? Explicar al niño por medio de ejemplos si es necesario

¿Cómo crees que se pueda mejorar _____ (Dependiendo de la respuesta anterior) este aspecto de tus padres?

6. Aparición de ideas de querer enfermarse:

¿Cómo te sentirías si te hubieran dicho que tenías esta enfermedad?

¿En algún momento te has querido enfermar? ¿Por qué?

7. Poca participación del hermano en los eventos del niño con cáncer o viceversa:

¿Cuáles son las tareas o actividades en las que ayudas con el cuidado de tu hermano? Y cómo te sientes apoyándolo.

8. Cambio de roles, positivos o negativos:

¿Cuéntame cuáles son las actividades que ahora haces solo y que antes de la enfermedad de tu hermano las realizabas en compañía?

¿Sientes que participas en el tratamiento de tu hermano?

¿Cómo te sientes con estas nuevas responsabilidades?

9. Falta de afecto por parte del hermano enfermo:

¿Cuáles son las cosas o actividades que tu hermano hace con tus padres que a ti te gustaría hacer con ellos?

10. Ausencia de los padres:

¿Qué haces cuando tus padres acompañan a tu hermano a los tratamientos médicos?

¿Quién permanece mayor tiempo contigo y que hacen normalmente?

¿Cuándo sientes miedo o estás triste quién te consuela o habla contigo?

11. Falta de afecto por parte de los padres:

¿Cómo te gustaría que tus padres fueran contigo?

¿Qué actividades te gustaría hacer con tus padres?

¿En algún momento has pensado que el amor o el cuidado de tus padres ha cambiado hacia ti? Porque

12. Miedo a la separación:

¿En algún momento has pensado que tu familia puede cambiar? ¿Dime de que manera?

¿Cómo te imaginas a tu familia en unos años?

13. Asistencias al colegio

¿Desde que tu hermano empezó el tratamiento tu asistencia al colegio ha sido la misma o a cambiado?

¿Disfrutas más la estadía en el colegio o el tiempo que pasas en tu hogar? ¿Por qué?