

RESIGNIFICACIÓN DE LAS RELACIONES FAMILIARES DURANTE EL AFRONTAMIENTO FAMILIAR DEL CÁNCER INFANTIL. ENCUENTRO DIALÓGICO CON TRES FAMILIAS DE LA FUNDACIÓN ALEJANDRA VÉLEZ MEJÍA*

Cómo citar este artículo:

González-Salazar, Á.M. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 11(1), 66-88.

ÁNGELA MARÍA GONZÁLEZ-SALAZAR**


Recibido: 1 de octubre de 2018
Aprobado: 10 de diciembre de 2018

RESUMEN: Objetivo. Resignificar las relaciones familiares durante el afrontamiento del cáncer infantil a través de un encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. Metodología. Investigación cualitativa de tipo hermenéutico; encuentros conversacionales con entrevistas a profundidad con tres familias a partir de la experiencia de afrontamiento de la enfermedad crónica de sus hijos. Resultados y conclusión. Percepciones de abandonos en la familia como estresor en las relaciones familiares; duelos familiares anticipados por pérdidas percibidas y reconocimiento de saberes familia - institución de salud. La familia en un ritual de bienvenida a un nuevo estilo de vida: nuevos roles, vínculos y dilemas que representa el cáncer infantil. En los procesos de intervención en crisis se fortalece la capacidad dialógica de las personas y las familias, con énfasis en la escucha de niños, niñas, adolescentes y familias a través de la crítica reflexiva, el diálogo constructivo, la conversación y la narrativa.

PALABRAS CLAVE: resignificación, relaciones familiares, afrontamiento de la enfermedad, cáncer infantil, intervención.

* El presente artículo es producto de la investigación para obtener el título de Magister en Intervención en Relaciones Familiares.

** Corporación Universitaria Minuto de Dios Uniminuto, Centro Regional Chinchiná. Chinchiná, Colombia. E-mail: agonzalezs9@uniminuto.edu.co, angelamariagonzalezsalazar@gmail.com.

 orcid.org/0000-0003-4653-1168. [Google Scholar](#)

REDEFINITION OF FAMILY RELATIONSHIPS DURING THE FAMILY CONFRONTATION OF CHILDHOOD CANCER. DIALOGIC ENCOUNTER WITH THREE FAMILIES OF THE ALEJANDRA VELEZ MEJIA FOUNDATION

ABSTRACT: Objective. To redefine family relationships during childhood cancer confrontation through a dialogic encounter with three families of the Alejandra Velez Mejia Foundation. Methodology. Qualitative hermeneutical research carried out through conversational encounters using in-depth interviews with three families from their experience of confrontation of the chronic illness of their children. Results and conclusion. The results include perceptions of abandonment in the family as a stressor in family relationships, anticipated family mourning for perceived losses and recognition of family-health institution knowledge. The family in a ritual to welcome a new lifestyle: new roles and links and dilemmas that represent childhood cancer. In the processes of crisis intervention, the dialogical capacity of individuals and families is strengthened with an emphasis on listening to children, adolescents and families through reflective criticism, constructive dialogue, conversation and narrative.

KEY WORDS: redefinition, family relationships, confronting the disease, childhood cancer, intervention.

INTRODUCCIÓN

El presente artículo es resultado de la investigación denominada *Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía*, a su vez inscrita en el macroproyecto “Prácticas Dialógicas y Códigos Sociolingüísticos en Familias hacia la Superación de Situaciones de Crisis” del Departamento de Estudios de Familia de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Caldas.

La pregunta acerca de la resignificación de las relaciones familiares a partir del afrontamiento familiar de una enfermedad como el cáncer infantil, puede tener diversidad de lecturas, aun rayar con lo obvio según los imaginarios socialmente contruidos en torno a este diagnóstico.

En coherencia con lo expuesto, esta investigación es una lectura basada en la historia de tres familias que en su narrativa permiten un microanálisis de lo que ocurre en su mundo relacional, cada una se transforma como un tejido único y complejo que no responde a ningún patrón o molde, que se construye y se de-construye para adaptarse al devenir propio de la existencia como seres sociales en constante interrelación.

La investigación fue desarrollada a partir de entrevistas a profundidad y diálogos colaborativos entre lo profesional y las familias en un espacio de conversaciones acerca de su experiencia de afrontamiento del cáncer infantil. A su vez, se hizo una revisión juiciosa de antecedentes de investigación relacionados con el tema de niños, niñas o adolescentes con cáncer como soporte del proceso científico de investigación.

El objetivo se orientó hacia la comprensión de la resignificación de las relaciones familiares y hacia dónde se dirigían con la intencionalidad de una propuesta de ruta hacia la intervención en relaciones familiares, que da sentido desde la visión construccionista a la importancia de generar espacios dialógicos donde cada familia pueda re-ensamblar su experiencia para convertirla en un elemento útil al fortalecimiento de su dinámica relacional, permitiendo así potenciar las capacidades de afrontamiento de la enfermedad.

La generación de quiebres emocionales, cambios en relaciones familiares, de pareja, filiales, fraternales y en la familia extensa a causa del afrontamiento, sugirió un proceso de acompañamiento que permitió observar las estrategias de adaptación (conductuales, emocionales o cognitivas) implementadas por las familias, cuyo resultado indirecto fue la definición de un plan de intervención o la proposición del desarrollo, de un espacio de escuela familiar dentro de los centros hospitalarios.

Respecto de los procesos de resignificación, en este texto se dará una visión sistémica y construccionista de los mismos, también se abordará el afrontamiento individual y familiar de las crisis producidas por la enfermedad crónica en niños, niñas y adolescentes y las estrategias y recursos familiares usadas en dicho afrontamiento.

En los resultados del análisis e interpretación de la información, se buscó la identificación y reconocimiento de los cambios que percibieron en sus relaciones a partir del momento en que conocieron el diagnóstico de enfermedad crónica, sus percepciones, duelos, confrontaciones, dilemas y resignificaciones de sus roles y capacidades de afrontamiento.

También es un mensaje a las instituciones encargadas de atender a los pacientes con cáncer y a sus familias, invitándoles a considerar no solo la importancia de trabajar el aspecto biológico al individuo paciente o al acompañante del paciente sino

a retomar la importancia de una atención integral en la que confluyen e interactúan múltiples actores durante todo el proceso de afrontamiento.

REFERENTE TEÓRICO

Proceso de resignificación de las relaciones familiares: una visión sistémica y construccionista

De acuerdo con Pearce (2010), “las relaciones son un conjunto de uniones que forman un patrón, en las cuales se constituyen dos o más objetos” (p. 251) y, en un sentido multidireccional, plantean relaciones recíprocas en las cuales lo que hace una persona afecta a otra después y, a su vez, esta afecta a la primera. Desde una perspectiva sistémica, esta noción podría entenderse como el principio de circularidad y de afectación mutua entre las personas que integran un sistema relacional como la familia. En este sentido, la forma como las personas entran en interacción configura nuevas relaciones con el fin de conservar, en cierta medida, su permanencia o “estabilidad” emocional, vinculante, o porque hay necesidad de cambios o transformaciones.

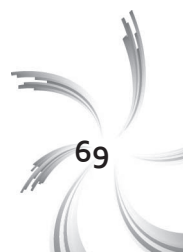
Desde ambos enfoques las relaciones se construyen en conversaciones y son una parte fundante de nuestros mundos sociales, ya que la pretensión de esta investigación es el entendimiento de las relaciones familiares durante el afrontamiento de la enfermedad crónica de sus niños, niñas y adolescentes y apuntó a la observación de la forma cómo se construyen estas relaciones en las conversaciones.

En estos diálogos y conversaciones se encuentran enunciados dotados de sentido, a partir de las relaciones e interacciones que se dan y se construyen en contextos específicos (laboral, familiar, comunitario) y en muchos —sino en todos los casos— en contextos de hospitales y clínicas, donde se puede llegar a pasar gran parte de la vida durante la enfermedad.

Los diálogos pueden generar otros diálogos reflexivos¹ que permiten a las personas “ser otros para otros”, y sentir que no son solo un yo en el mundo. Se trata de un proceso de aprendizaje que permite co-crear acciones de manera generativa.

Observamos que desde los imaginarios instituidos en el mundo de la medicina y los conceptos de salud-enfermedad, las miradas se enfocan en el déficit y lo patológico; en la enfermedad como sinónimo de muerte, no como un evento que puede y evidentemente permite al sistema familiar reacomodar su vida cotidiana, sus relaciones y conversaciones o diálogos en pro de la resignificación de su vida y de sus relaciones. En este contexto, no se facilita la co-construcción, ya que se establecen

¹ Conversaciones sobre lenguaje y diálogos con María Hilda Sánchez Jiménez (2014).



relaciones de poder: por un lado, el personal de salud, por el otro, los pacientes y sus familias.

En cualquiera de los contextos mencionados, la co-construcción de nuevas voces y diálogos es posible en tanto se creen nuevos contextos conversacionales en los que se comparta un lenguaje más humanizado, pensado en las capacidades de las personas y reconociendo en el otro un interlocutor válido. Para el caso, cuando entre médico, familia y paciente se cruzan voces pensadas en cómo ofrecer mejores alternativas de afrontamiento y vivencia cotidiana, no sólo desde lo biológico, sino desde lo emocional y relacional. En otras palabras, se trata de ofrecer voces centradas en la vida y no (tanto) en la muerte, que es la que está atravesando la cotidianidad de las personas. Este es un principio para fortalecer los diálogos hacia la resignificación.

En este sentido, Berenzon (2003) señala de manera parcializada que la resignificación (RSG) es un proceso que interviene para modificar las versiones del pasado, lo cual también se puede considerar para las de futuro, tal y como se ha propuesto desde los diálogos apreciativos (Cooperider & Whitney, 2005) [...] Para el caso generativo, inspirado en Fried, Lovell, Schmidt & Schmidt (2008), la RSG final en una intervención es consecuencia de la observación e identificación de recursos, la planificación de la acción, la experimentación de una acción deseada, la reflexión y un reconocimiento final de lo novedoso.

[...] A partir del conjunto de consideraciones hechas, Berenzon (2003) concluye que: (a). La RSG es un proceso social propio de toda interacción fundada en el lenguaje, se trata de un atributo posible en la relación, sin que haya claridad acerca de su constancia, en qué relaciones y de qué manera opera; (b). La RSG es también un propósito profesional derivado de comprensiones hermenéuticas, críticas y constructoristas que ha sido transferido a múltiples ámbitos de intervención, en lo que se define como un propósito éticamente deseable; (c). Cada proceso que se experimenta durante la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente es considerado un proceso de aprendizaje para todos los actores incluidos, ya que se está ante una situación de vida totalmente nueva, diferente, en condiciones detonantes de altos niveles de estrés y tensión sociofamiliar. Ante tal situación, se experimentan sentimientos de dolor, angustia, rabia, miedo, y se inicia el camino en una experiencia relacionada con un proceso de duelo.

Se considera que este proceso de co-construcción de realidades tiene la vitalidad y el dinamismo que le ponen las diferentes voces que iluminan el escenario y los contextos creados con esta población infantil y joven; es importante para comprender que la resignificación de las relaciones familiares de niños, niñas y adolescentes durante el afrontamiento de una enfermedad crónica, deben entrar en contacto y responderse colaborativamente en cada uno de sus espacios, con sus respectivos contextos creados, dadas las situaciones particulares que vive cada familia y cada niño, niña o adolescente.

Como dice Sánchez (2012, 2016), el mundo de las familias y sus relaciones familiares es complejo. Las prácticas dialógicas sociofamiliares son, así mismo, complejas. En las dinámicas dialógicas existe variedad en los discursos, hay historias diferentes que contar sobre estas, una manera diferente de representarlas al mundo. En especial cuando se trata de abordar un contexto mediado por una enfermedad crónica como el cáncer infantil, pues de allí emergen nuevos escenarios de cotidianidad e interacción para las familias que generan la necesidad de recrear y resignificar su experiencia de vida a partir del lenguaje y de la acción.

Para efectos de esta investigación, se retoma a Sánchez (2014) quien entiende que la resignificación implica una redefinición que incluye nuevos significados, nuevos patrones de interacción, nuevos contextos relacionales; es decir, aparecen nuevas coordinaciones sociolingüísticas porque hay nuevos contenidos de lo que se dice, nuevo sentido de lo que se dice y nuevo sentido en diálogos y conversaciones. En otras palabras, cuando cambia el contexto, el contenido cambia de significado.

Proceso de afrontamiento de las crisis: enfermedad crónica de niños, niñas y adolescentes

Urquidí, Montiel y Gálvez (1999), definen el afrontamiento como los esfuerzos cognoscitivos y de la conducta que pueden variar fácilmente y que se dan para realizar los requerimientos particulares bien sea internos o externos y que se dan sobre los recursos con los que cuenta cada persona. Pérez y Medina (2011) lo entienden como un mecanismo protector ante el estrés y su modulación; distinguen entre dos tipos de este: el afrontamiento centrado en el problema y el centrado en la emoción.

El primero de los modelos se relaciona con los intentos por modificar la situación generadora de estrés. Por su parte, el modelo centrado en la emoción se evidencia cuando lo que se procura modular es la respuesta emocional ante el estresor. Soriano y Monsalve (2002), denominan el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y de comportamiento que permanentemente cambian y sirven para el manejo de las demandas internas o externas que exceden los recursos del individuo o la familia.

Lozano y Salazar (2007) describen dos grandes procesos en el afrontamiento de la familia: primero, la sobrevivencia, entendida como la adaptación exitosa a las exigencias de la enfermedad; y, segundo, el proceso de transformación y de crecimiento de la familia, que consiste en algo que abarca tanto la crisis como el estrés, pues intenta comprender la situación total para encontrar un significado a la familia en sus esfuerzos por superar la crisis y afrontar con éxito la integración a las tareas estresantes a largo plazo que presentan las enfermedades crónicas.

Entre los aspectos que influyen en el afrontamiento de la enfermedad se encuentran: la percepción, los recursos y el compromiso en la familia; el curso, la

incapacidad, la previsibilidad y la visibilidad de la enfermedad; y las demandas de la situación tales como planeación, manejo de sentimientos ante la enfermedad crónica y el estrés (Vírseada et al., 2012).

El afrontamiento plantea etapas que cada persona o familia transita; en palabras de Grau y Fernández (2010), dichas fases son tres e implican ciertos asuntos: una fase de crisis, la cual comprende el periodo previo al diagnóstico; otra fase o etapa crónica que se genera entre el diagnóstico y la fase terminal; por último, está la fase terminal, la sensación de pérdida está presente, se afronta la muerte y se trabaja el duelo. “Las reacciones de las familias dependen de cómo comienza, transcurre y finaliza la enfermedad y de la gravedad de las secuelas” (Grau y Fernández, 2010, p. 206).

Las autoras también hacen referencia a tres tipos de alteraciones que vive la familia:

Las alteraciones estructurales. Hacen referencia a los cambios en los roles y funciones de los miembros de la familia, a la adscripción del rol de «cuidador primario», a la rigidez en la interacción familiar, en la relación familia/persona afectada y en las interacciones de la familia con los servicios asistenciales y el aislamiento social.

Las alteraciones procesuales. La enfermedad fuerza un momento centrípeto de transición en la familia, de carácter para adaptarse a las necesidades que aquella impone. Puede entenderse el ciclo familiar como la alternancia de momentos centrípetos y centrífugos. En general, la aparición de una enfermedad fuerza un momento centrípeto. Si la enfermedad coincide con un momento centrífugo, puede sacar a la familia de su momento natural. Si coincide con un momento centrípeto, éste se prolongará.

Y las alteraciones emocionales, según las etapas de la enfermedad, la familia que se enfrenta a la experiencia de una enfermedad responde de manera diferente en función de las fases de la enfermedad. Ante el diagnóstico la reacción es de *shock* y pánico. La primera fase de desintegración cursa con depresión, cólera y culpa. En la fase de ajuste, la familia busca información que le anime y se va acomodando emocionalmente; también debe enfrentarse a la sociedad (dar explicaciones). Durante la fase de reintegración, la familia trata de poner la enfermedad en su lugar y de integrarla en la vida familiar (Grau y Fernández, 2010). Desde estas perspectivas, es fundamental tener en cuenta, no solo el tipo de organización familiar y su contexto sociocultural y económico, también la idiosincrasia del sistema familiar que vive la enfermedad crónica de un niño, niña o adolescente. Igualmente, es importante basarse en el supuesto de que las personas y las familias, cualquiera que sea su origen, utilizan estrategias y recursos para afrontar las crisis, en este caso, la presencia de una enfermedad crónica.

Así, las demandas, las capacidades y los significados que la familia le atribuye a estos procesos, se denominan procesos de ajuste y adaptación (Hernández, 2001).

De acuerdo con lo anterior, estas dos fases están separadas por la crisis; lo que ocurre mediante el ajuste es una etapa relativamente estable, en la que se generan cambios pequeños y la familia intenta afrontar las demandas con las capacidades que posee en ese momento, por eso la crisis en este caso (presencia de enfermedad crónica en un integrante menor de edad), se da cuando las demandas sobrepasan las capacidades existentes en la familia.

Lo que sucede durante la fase de adaptación es un intento de la familia para volver al equilibrio, para lo que debe adquirir nuevos recursos, asumir nuevas conductas de afrontamiento y replantear la situación que le ha traído la crisis. De esta manera, la familia vuelve al estado de equilibrio acostumbrado, pero con modificaciones en sus integrantes y en sus modos de organización interna.

METODOLOGÍA

El enfoque de investigación fue cualitativo de tipo hermenéutico; permitió la comprensión del proceso de resignificación de las relaciones familiares mediante el afrontamiento familiar del cáncer de niños, niñas o adolescentes. El proceso se llevó a cabo mediante encuentros conversacionales entre la profesional y las familias, apoyado en entrevistas a profundidad como instrumento que permitió la narración de la experiencia de afrontamiento de la enfermedad crónica de sus hijos.

La composición de las familias en el momento del estudio era de tipo nuclear conformada por mamá, papá e hijos menores de edad, entre los cuales se encuentran dos hijos menores enfermos de cáncer y un hijo mayor fallecido.

En consecuencia, se realizó un ejercicio de análisis del discurso teniendo en cuenta que el cambio en la reflexión social que se está dando en América Latina y en el mundo, apunta a la comprensión de la naturaleza de la vida social y cultural contemporánea, centrada en la más relevante actividad humana: la comunicación (Pardo, 2002).

Van Dijk (1999), refiriéndose al análisis del discurso afirma que los miembros de un grupo necesitan y utilizan el lenguaje, el texto, la conversación y la comunicación (incluidos aquí en el término genérico del discurso) para aprender, adquirir, modificar, confirmar, articular y también para transmitir persuasivamente las ideologías a otros miembros del grupo.

Procedimiento

Primera fase. Por medio de la Fundación Alejandra Vélez Mejía se realizó el contacto con tres familias a fin de seleccionar la población, se dieron conversaciones con líderes de la fundación y estos hicieron posible el contacto con los tres grupos

familiares que voluntariamente participaron en la investigación. Se realizaron entrevistas con algunos integrantes de las familias, en particular con aquellos que asumieron el papel de voceros del sistema familiar, sobre todo por ser identificados como los más involucrados en el proceso de afrontamiento.

Posteriormente se realizó un encuentro dialógico con las familias. Se presentó el proyecto y se realizó una sesión de narración de la experiencia de afrontamiento. También se recogieron datos sociodemográficos de las familias y se concretaron encuentros para el desarrollo de las entrevistas a profundidad.

Segunda fase. La comprensión de la experiencia de afrontamiento del cáncer infantil en estas familias se identificó a partir de indagaciones apreciativas, circulares y reflexivas, con las cuales se identificaron elementos para la construcción de los lineamientos generales de una ruta de intervención en relaciones familiares durante el afrontamiento de enfermedades crónicas en pacientes menores de edad.

Las técnicas usadas durante el proceso fueron:

- Observación participante
- Entrevista a profundidad
- El genograma familiar participativo
- Encuentros dialógicos generativos con las familias.

Desde la perspectiva de Schnitman (2013) en los encuentros dialógicos y el modelo generativo, se utilizaron los recursos de las personas y las familias, sus valores y habilidades para el afrontamiento de las dificultades o desafíos de la experiencia de afrontamiento del cáncer infantil. Gracias a estos encuentros dialógicos fue posible transformar discursos deficitarios por discursos generativos basados en los aprendizajes producidos a partir de la experiencia de afrontamiento de la enfermedad.

Tercera fase. La organización de la información se dio por medio de una matriz en la que se ubicaron los relatos referidos a la realidad desde las versiones de las familias en las categorías:

a) Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento de la enfermedad crónica y b) Afrontamiento familiar del cáncer de niños, niñas, adolescentes y familia. Además, hubo un cruce de información entre estas versiones de la realidad y elementos conceptuales y teóricos correspondientes a cada categoría.

Para sistematizar y analizar la información cualitativa recolectada se utilizó el software ATLAS.ti, ya que facilita organizar y codificar la información disponible para alcanzar el nivel de interpretación que se requiere desde el enfoque hermenéutico.

Al articular los códigos de análisis se construyeron tres categorías centrales y sus respectivas subcategorías, las cuales se ilustran en la siguiente tabla.

Tabla 1. Categorías centrales y subcategorías.

Categoría 1. Movimientos relacionales en las familias a partir del diagnóstico
Subcategorías
Percepciones de abandonos eventuales en la familia, duelos familiares anticipados. Confrontaciones familiares y reconocimiento de saberes. La familia en medio del ritual de despedida – bienvenida a un nuevo estilo de vida.
Categoría 2. Co-construcción de cambios en los subsistemas relacionales Subcategorías
Abandonos eventuales según subsistema. Los dilemas y resignificación de roles.
Categoría 3. Capacidades de afrontamiento familiar ante la enfermedad crónica subcategorías
Juegos de saberes entre familia e institución de salud. Familias referentes que fortalecen capacidades de afrontamiento. Las redes de apoyo y la extensión de los recursos. Tatuajes y nuevos aprendizajes.

Cuarta fase. Proceso de devolución y validación del análisis realizado a los sistemas familiares participantes, con el fin de ajustar el informe final y dar cumplimiento al planteamiento de una ruta de intervención familiar.

Quinta fase. Estructuración de los lineamientos de intervención. La estructura de la ruta tuvo en cuenta los elementos teórico-metodológicos y las voces de los participantes, así como los elementos destacados por los entrevistados.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Movimientos relacionales en las familias a partir del diagnóstico

En términos precisos, el afrontamiento hace referencia a la puesta en marcha de estrategias, de recursos personales y colectivos dispuestos para la resolución de una crisis que afecta al sistema, en este caso, el cáncer infantil. Según González (2004):

Afrontar el cáncer infantil es como el ingreso a un mundo nuevo, desconocido y lleno de complejas experiencias que se viven en un tiempo cronológico que se interpreta como eterno, pero que pasa a la velocidad de la luz y a su paso deja huellas imborrables. Cuando las personas enfrentan al cáncer entran en un universo diferente, es como si la vida se dividiera en antes y después de la noticia. Conocer sobre ese mundo, informarse, querer saber qué es cáncer o leucemia y qué se puede hacer es vital; como también lo es, llegar a comprender que estas

son enfermedades que dan la oportunidad de luchar, a diferencia de un paro cardíaco o de un accidente fatal que definitivamente sin dar tiempo enfrenta con la muerte del ser querido. (p. 4)

En el proceso de afrontamiento de la enfermedad, el sistema familiar tiende a dividirse; en algunos casos este proceso llega a darse positivo en relación con la capacidad que surge de distribuir y ejecutar tareas específicas para cada integrante que ayude al sostenimiento socioafectivo de la familia. En otros casos, el impacto de la enfermedad afecta negativamente algunos integrantes de la familia, sobre todo cuando no encuentran formas de enfrentar el evento y acuden al aislamiento o a la separación como mecanismo personal de protección.

Percepciones de abandonos eventuales en la familia

Uno de los primeros estresores que aparece en las relaciones familiares tiene que ver con la percepción de abandono que cae sobre algunos de los integrantes de la familia. Parece ser una consecuencia generada a partir de la dedicación exclusiva al cuidado de la niña, el niño o el adolescente enfermo.

En los casos descritos, la percepción hace referencia al reconocimiento e interpretación subjetiva de una actitud, situación o evento específico que puede ser notado o sentido de forma distinta por cada uno de los integrantes del sistema familiar. Por ello, en las dinámicas dialógicas existe variedad en los discursos, hay historias diferentes que contar sobre ellas, una manera diferente de representarlas al mundo (Salmon & Faris, 2006).

El siguiente fragmento, relatado por una de las madres, ilustra el caso de las percepciones de abandono eventuales en la familia:

Nosotros hemos sido muy unidos y ellos como hermanos también. Pero qué veo yo ahora: que los dos se quieren pero pelean mucho; él muchas veces me dice: ¡ay!, ¡esa es la preferida suya! —y veo ese resentimiento hacia ella y hacia mí— dice que a él nadie lo quiere. Yo le he explicado, que a los dos los quiero por igual, simplemente que se ha prestado más atención a la niña por todos los momentos difíciles que le da la enfermedad, pero yo los quiero igual. (D. Cardona, comunicación personal, 18 de abril de 2015)

El abandono es percibido, generalmente, por las hijas y los hijos del sistema familiar. El hijo sano suele sentirse solo, abandonado, poco reconocido y cuidado por parte de sus padres, en especial por parte de la madre, o del padre si este asume el papel de cuidadora o cuidador principal. El sentimiento de soledad y abandono también suele darse en la otra parte de la pareja, aunque en los casos aquí expuestos, este se manifiesta sobre todo en las hijas e hijos sanos, que necesitan del cuidado

y la cercanía de su madre o padre, pero que se ven afectados por la situación de enfermedad de su hermana o hermano quien requiere de un cuidado permanente.

Hoy por hoy él quiere solamente estar con el papá. Cuando yo llegaba de Manizales con Laura y con los regalos que le daban en el hospital, él veía todo eso y me decía que yo le daba a ella de todo y a él no [...] o yo le decía algo y en ese tiempo, que tenía siete u ocho años, me decía: a eso vino, a regañarme, era mejor que se hubiera quedado por allá, usted no me quiere, solamente quiere a tata [...] muchas veces me quedaba sin almorzar los domingos para guardar la plata y comprarle algo al niño, porque él me decía: a ella le compra y a mí no. (D. Cardona, comunicación personal, 18 de abril de 2015)

Cuando se habla de percepción, se hace referencia a un proceso cognitivo que realizan las personas a partir de experiencias y relaciones vividas; en otros términos, Vargas (1994) lo define como:

El proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización. (p. 48)

Duelos familiares anticipados

La anticipación a ciertos acontecimientos es una característica de las personas cuando se enfrentan a crisis inesperadas, dicha actitud se manifiesta a través de la ansiedad y genera mayor estrés negativo en deterioro de la salud mental y física de la persona. Anticiparse a algún evento es uno de los efectos que sobreviene con la idea de la muerte, sobre todo cuando se trata de un ser querido y éste es una niña o un niño.

El cáncer infantil pone de frente la muerte como uno de los desenlaces más probables ante el sistema familiar y sus integrantes, al punto que hablar de cáncer es sinónimo de fallecimiento y ante ello no hay solución. “Las familias con un hijo enfermo tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad” (Grau y Fernández, 2010, p. 204). Antes durante o después de atravesar por un proceso de adaptación con las fases de crisis, crónica o intermedia y fase terminal, el sistema familiar cambia y cambian sus integrantes.

El duelo puede constituirse en una fase del afrontamiento, pues el sistema familiar atraviesa duelos anticipados y permanentes; es decir, la noticia del diagnóstico positivo pone a la familia ante una realidad innegable, la ineludible acomodación del sistema a la nueva situación.

En la familia se crean nuevos roles, nuevas funciones o bien, papeles y funciones llegan a ser distribuidos de manera distinta entre las mismas personas.

Los duelos anticipados se generan en las dos primeras fases, cuando los familiares de estas niñas, niños y adolescentes asumieron un nuevo estilo de vida y la muerte como el desenlace único de la enfermedad. El duelo final, se da en uno de los casos en que el niño fallece, en los otros dos, ambos niños aún viven; sin embargo, la muerte sigue siendo algo de temer para la familia.

La profesora un día me dijo: “la niña va para atrás en el colegio”—¿Cómo así?— “Sí, ella viene y sólo llora y llora y llora toda la mañana”. Entonces la profesora me preguntó que si le estábamos pegando, que qué pasaba con ella. Yo no le quise contar nada, le dije que iba a hablar con ella para ver qué pasaba. Después hablé con la niña y me dijo: “mamá, yo no me siento capaz de que mi hermanito me vea llorar. Yo no soy capaz de hacer tareas, yo no soy capaz de estudiar así, sabiendo que el niño se va a morir”. Solo le dije: “Él está enfermo, pero por eso vamos a luchar, por él, para que no se muera, no piense eso”. (A. González, comunicación personal, 2014)

En una experiencia de enfermedad terminal, la anticipación es tan natural como la esperanza; dolerse se manifiesta como una reacción normal ante la realidad y ayuda como mecanismo de defensa. En definitiva, la anticipación hace posible una preparación para un final no deseado (fallecimiento).

Confrontaciones familiares y reconocimiento de saberes

La experiencia de afrontamiento del cáncer infantil constituye un proceso permanente, doloroso y desgastante que produce, desde el deterioro de la salud del paciente hasta la muerte. Este camino hace que la familia sortee confrontaciones permanentes entre sus integrantes y entre estos y el personal de salud que le atiende. Muchas veces, las confrontaciones que se dan entre los miembros del sistema son producto de la acumulación de demandas pasadas, y la aparición de nuevas demandas, que terminan por salir forzosamente y generan otras tensiones consecuentes con las disputas.

En el caso de las discrepancias con el personal médico, éstas se producen generalmente a partir de la impotencia producida ante la explicación de una realidad, que antes de surgir ya está negada; es decir, el impacto del diagnóstico y la agresividad de los tratamientos, ponen a la familia ante un “sin salida” que paradójicamente otorga una esperanza de vida o de recuperación.

Las constantes confrontaciones entre la pareja de padres acerca de la verdad o no de la enfermedad, se confirman con la mirada clínica del personal de

salud y se sellan con los resultados innegables de exámenes médicos. Por tanto, ahora la confrontación se da con la enfermedad, con la muerte y además con el personal médico.

La familia en medio del ritual de despedida: un paso de bienvenida a un nuevo estilo de vida

En el proceso de afrontamiento del cáncer infantil están involucrados diversos cambios en la dinámica interna de la familia: la afectación principalmente se da en tres áreas: roles y funciones, estos se transforman en algunos casos de forma temporal y en otros de forma permanente; otra área afectada son los procesos personales y familiares en los niveles interno y externo, finalmente, se generan alteraciones emocionales, evidentes en las reacciones ante el evento de la enfermedad en cada una de sus etapas.

En palabras de Grau y Fernández (2010), el cáncer infantil implica, para la familia, tres tipos de alteraciones: las alteraciones estructurales, relacionadas con los cambios en roles y funciones; las alteraciones procesuales, referidas a las tareas internas y externas a la familia y, las alteraciones emocionales, propias de las reacciones ante un evento no normativo, en medio del cual pueden manifestarse diferentes emociones en la familia como sistema y en cada uno de sus integrantes.

Las alteraciones estructurales notadas en las familias entrevistadas se describen como cambios en sus procesos de socialización. Estos sufren transformaciones transitorias, especialmente en cuanto a los agentes encargados de la crianza de las otras niñas u otros niños o adolescentes de la familia; los sistemas familiares participantes de la investigación, por razones del cuidado de sus niños/as enfermo-as han permitido el desplazamiento del cuidado y socialización de hijas e hijos sanos/as a otros familiares, mientras las madres cuidadoras se encargan de proveer el cuidado a los niños/as enfermo-as.

El desplazamiento de las funciones de crianza y socialización de la madre a otras/os cuidadores, generalmente se hace dentro de la misma familia, por lo que en medio de esto, se generan distanciamientos emocionales entre madres y las hijas y los hijos sanos/as, algunas veces mediados por reproches permanentes, reclamos y percepción de abandono por parte de las hijas y los hijos.

Las alteraciones estructurales también pueden verse reflejadas en los roles y funciones asumidos para el sostenimiento económico de la familia. Así mismo, las tareas internas y externas del sistema familiar cambian, porque las madres-esposas dejan de desempeñar sus funciones en el ámbito doméstico para trasladarse al ámbito hospitalario, donde proveerán el cuidado y vigilancia complementaria a los niños/as enfermo-as. Este tipo de cambios es denominado alteraciones procesuales.

La enfermedad fuerza un momento centrípeto de transición en la familia, de carácter para adaptarse a las necesidades que aquélla impone. Puede entenderse el ciclo familiar como la alternancia de momentos centrípetos y centrífugos. Los momentos centrípetos son aquéllos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas a la familia (se mantiene la estructura familiar); y por momentos centrífugos los que, por el contrario, implican tareas externas a la familia (se generan nuevas estructuras familiares).

En general, la aparición de una enfermedad fuerza un momento centrípeto. Si la enfermedad coincide con un momento centrífugo, puede sacar a la familia de su momento natural. Si coincide con un momento centrípeto, éste se prolongará (Grau y Fernández, 2010).

CO-CONSTRUCCIÓN DE CAMBIOS EN LOS SUBSISTEMAS RELACIONALES

Los dilemas y resignificación de roles

Uno de los dilemas encontrado en las familias entrevistadas es el que se presenta para las madres cuidadoras, quienes llegan a cuestionarse la “verdad” del amor que profesan a las hijas y los hijos. En este subsistema evidentemente se centran todas las tensiones que aparecen con la enfermedad y que además deben ser enfrentados a la vez que las propias demandas del cáncer.

La relación maternofilial se ve afectada no sólo por las tensiones propias de la enfermedad sino también por las autoconfrontaciones permanentes entre el amor y la necesidad de cuidado de uno y otro hijo/a. En otros casos, los dilemas se presentan para los padres y los hermanos del paciente, quienes a veces reclaman atención y cercanía por parte de la madre y a la vez entienden que la situación amerita de mayor atención y cuidado del niño/a enfermo-a que de los otros integrantes de la familia.

Los dilemas son consecuencia de los cambios ocurridos en el sistema familiar a partir del afrontamiento de la enfermedad. De acuerdo con Vargas, García e Ibáñez (2011), la asignación de roles y recursos, las pautas de interacción, así como la imagen colectiva que han construido a lo largo de su ciclo vital, se transforman.

El proceso de cuidado, al mismo tiempo que vincula con mucha fuerza al niño/a y a la madre, tiende a establecer cierta distancia del resto de la familia, por lo que se observa el desplazamiento del padre y de los hermanos.

Como consecuencia, el grado de jerarquía y centralidad del paciente se incrementa, pues gran parte de las interacciones familiares giran a su alrededor. Asimismo, posibilita la aparición de tensión emocional entre hermanos, y la hostilidad hacia el hijo/a enfermo-a por parte del resto del subsistema filial.

Por lo que se hace imperante que el sistema familiar haga resignificaciones permanentes de sus relaciones.

En otros términos, la vivencia de esta realidad posibilita a las personas experimentar resignificaciones de su esquema de valores, cambios en el nivel de importancia que antes daban a las cosas, para dar mayor valor a todo aquello que represente la vida, en las buenas y en las malas, la certeza de “contar con el otro/a” y la lucha por el otro/a, el cuidarlo/a da sentido a la vida y razones para vivir. En palabras de los entrevistados:

Eran momentos muy duros porque yo sabía que tenía que estar al lado de mi hija porque estaba muy enferma y pasando por momentos muy duros y pensaba mucho en mi hijo porque a pesar que toda mi familia siempre nos ha apoyado, me daba tristeza dejarlo solo porque él en ese momento tenía siete años y yo siempre había estado con él, yo soy la mamá, yo siempre había estado con él en todo momento pendiente de las tareas, de la ropa, de la comida de todo, de ir a la escuela estar pendiente de él a llevarle los algos y los desayunos. Y entonces me daba muy duro. (D. Cardona, comunicación personal, 18 de abril de 2015)

Pues la verdad yo no sé explicar, no sabría cómo explicarle, eran como sentimientos encontrados, yo quería estar pendiente de la niña, pero también pensaba en él porque me daba pesar pensar en él que él estaba de aquí para allá, si me entiende, como de aquí para allá con sus ropas y sus cuadernos. (D. Cardona, comunicación personal, 18 de abril de 2015).

CAPACIDADES DE AFRONTAMIENTO FAMILIAR ANTE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Juegos de saberes entre familia e institución de salud

La familia se adapta a las exigencias del tratamiento médico, las madres por lo general, aunque no siempre, realizan el rol de cuidadoras primarias directas y dejan todo por acompañar al niño o la niña con diagnóstico, se separan del grupo y afrontan nuevos roles en términos de la convivencia en ambientes distintos a los familiares; es decir, clínicas, hospitales, albergues, lo que conlleva a adaptarse a normas externas, cumplir horarios y sobre todo, aprender a convivir con otras personas que van desde personal médico, hasta otras familias que pasan por situaciones similares.

Aparece el juego de saberes, entendido como un código que agrupa diferentes narrativas en torno a lo que se sabe, no se sabe o se debería saber acerca del cáncer infantil y su proceso de afrontamiento; desde el lugar parental se evidencia el conocimiento de la madre sobre el comportamiento de su hijo; en otros

casos, los padres pueden negarse a la existencia de la enfermedad o, a veces, a la inminencia de la muerte; actitudes que se asumen como mecanismo de protección. Aunque muchas veces, surge la necesidad y el afán por conocer más sobre la enfermedad, los tratamientos, los pronósticos y las posibles curas.

Una estrategia del afrontamiento la constituye el proceso de indagación y conocimiento acerca del significado de la enfermedad; desde allí, la familia aprende que el cáncer infantil es como un padecimiento que evoluciona. De tal forma, el sistema familiar transita por un saber lego a un saber cuasi especializado, que se confronta con el saber científico del personal de salud. En medio de este juego de saberes, se co-construyen las relaciones médico-familia del paciente, el nivel de credibilidad y la confianza en la atención y el tratamiento.

Sin embargo, el reconocimiento del saber propio y del saber de los otros, permite a las personas y a las familias profundizar paulatinamente en el conocimiento de la enfermedad, en la identificación general de la situación que enfrentan a partir del diagnóstico; también su posición frente a cualquier procedimiento médico o terapéutico.

Permiten que el sistema familiar le otorgue claramente un significado a la enfermedad, un sentido a su vida en medio de la lucha por mantenerla y mantenerse como sistema. El sentido y significado atribuidos durante el proceso, ha repercutido de manera trascendental en las estrategias conductuales, cognitivas y emocionales que las familias han usado para el afrontamiento de la enfermedad y que a la vez han sido “fundamentales en la forma en que el paciente y su familia (han intentado) intentar resolver la crisis” (Vargas et al., 2011).

En síntesis:

El doctor me dijo “¿por qué me trae al niño?”, entonces yo le dije, es que quiero una revisión, entonces él lo metía y lo metía a la maquina y me miraba y me dijo: “bueno, usted es la mamá, usted sabe algo, dígame que es lo que pasa y si usted es sincera yo también le soy sincero a usted”. La verdad es que yo veo que el niño tiene dos punticos negros. Nadie se lo ve, la pediatra me dice que estoy loca, en la casa me dicen que lo voy a enfermar pero ayer, desafortunadamente ayer, el niño estaba jugando y una cuñada le vio lo que yo le vi. Entonces si hay otra persona que vio lo que yo vi, yo no estoy loca. (M. Arias, comunicación personal, 20 de febrero de 2015)

Familias referentes que fortalecen capacidades de afrontamiento

El afrontamiento del cáncer infantil puede ser un proceso exitoso o no efectivo para el sistema familiar; en algunas etapas del afrontamiento, la familia se centra en el problema y en otros, interpreta y asume el evento como una oportunidad de

crecimiento en medio de la cual despliega recursos emocionales y relacionales aptos para la adaptación al cambio y a la recuperación del paciente.

Entonces, se encuentran en estas familias dos tipos de afrontamiento: el primero centrado en el problema. Este se relaciona con los intentos por modificar la situación generadora de estrés. El segundo, por su parte, está centrado en la emoción, se evidencia cuando lo que se procura modular es la respuesta emocional ante el estresor (Pérez y Medina, 2011).

Se considera que estos dos modos de afrontamiento del cáncer no se presentan por separado ni tampoco en unas familias sí y en otras no; ambos hacen parte de un sólo sistema de afrontamiento en el cual se usan los recursos y las estrategias familiares al servicio de la negación y evasión de la realidad, en las fases iniciales de la enfermedad y posteriormente se usan para reestructurar y resignificar las relaciones familiares.

La experiencia de afrontamiento de estas tres familias hace que resalten de ellas capacidades de afrontamiento permanentes; en todos los casos es evidente la capacidad de organización y distribución del cuidado paliativo, emocional y médico dispuesto para estos niños/as con cáncer; al evento se le suman recursos personales manifestados como optimismo, deseo de lucha y trabajo en conjunto dirigido hacia la recuperación del paciente, todos elementos que sirven como contribución para la cura de la enfermedad y para el afrontamiento exitoso de la crisis.

En suma, todos los aspectos y matices involucrados en el afrontamiento del cáncer infantil configuran para el sistema familiar un nuevo método de demandas y constricciones en cada individuo, con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora. Desde la visión de las familias:

Dentro del proceso que vivimos con Sergio, sentir el apoyo de la familia ¡pues no sé! en mi caso, me parece que fue también muy importante, porque uno veía otras familias más solas. Y (...) pues, y con menos recursos y con más dificultades para poder atravesar esos momentos. (A. González, comunicación personal, 2014)

Cuando yo le hablo de la gestión de la enfermedad en términos institucionales que no dependen de uno, uno no sabe cómo (...) o sea, uno ya entendía porque era que se morían tanto los niños de cáncer, es que eso es imposible de superar, digamos si ahorita hay tanto problema, en ese tiempo era inaccesible. Claro, por eso se mueren los niños, realmente es por la gestión. (A. Cortés, comunicación personal, 2014)

Las redes de apoyo y la extensión de los recursos

Espada y Grau (2012) afirman que los sistemas familiares disponen de una serie de recursos psicológicos, personales y organizativos para hacer frente a dos tensiones

propias de la crisis por la enfermedad: una, en la que el mundo parece desmoronarse y otra, en la que surge en ellos la lucha por sobrevivir. Entre los recursos que exponen se encuentran las capacidades y actitudes del niño/a enfermo-a, las características de la familia, la comunidad y el sistema de salud.

En los casos analizados en este trabajo, se encuentran una serie de recursos que han permitido a las familias el afrontamiento efectivo de la enfermedad. Aún en el caso en el cual el niño falleció, para este sistema familiar ha sido posible salir adelante de la crisis y retomar la experiencia como parte de los aprendizajes para la vida. En los otros dos casos, las familias continúan en pie de lucha, avanzan y resignifican su vida y sus relaciones en medio del cuidado del niño/a.

Estos procesos están mediados por estrategias de afrontamiento, las cuales para las familias de esta investigación, han sido tanto estrategias activas como estrategias pasivas o evasivas. En el primer caso, las familias se han centrado en las emociones provocadas por la enfermedad de forma que han favorecido la regulación emocional, la solución de problemas, la autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de sentidos y el desarrollo personal.

Y en el segundo, en el caso de las tácticas pasivas o evasivas, sólo se han dado en momentos de confusión, en fases críticas de la enfermedad y han ocurrido de forma transitoria, mientras las personas hacen conciencia de sus posibilidades, deseo y capacidad de lucha. En estos casos el afrontamiento se ha constituido en un modulador de la salud familiar, algunas veces, muestra a unas familias vulnerables y en otras, resistentes a las situaciones desfavorables para la salud integral.

El aprovechamiento y efectividad de las estrategias de afrontamiento, depende también del uso que las familias realicen del sistema de salud y del apoyo de las redes familiares y sociales; la recuperación puede ser posible y traducirse en la curación o por el contrario si no existe esta posibilidad, las familias han logrado mantener la calidad de vida en medio de la enfermedad.

Recursos como la búsqueda de apoyo emocional en las redes de apoyo social, familiar e institución de salud, los grupos de apoyo, los amigos y el grupo religioso al cual se pertenezca, son modos de extensión y fortalecimiento de la capacidad de afrontamiento de las familias.

La participación de estas redes en el proceso de afrontamiento del cáncer infantil es, sin duda alguna, una forma para la disminución del estrés, el miedo y la ansiedad provocados por la enfermedad; además, ha permitido a la familia la reducción de los síntomas del tratamiento médico especializado y de las luchas permanentes con el sistema de salud.

En palabras de González y Ruiz (2012), con la participación de las redes de apoyo familiar y social, las familias de esta investigación lograron llevar a cabo un afrontamiento adaptativo, con el cual superaron la incapacidad y la parálisis emocional provocada por la crisis de la enfermedad.

DISCUSIÓN

Tatuajes y nuevos aprendizajes: “La confianza de todos, o sea, ninguno pone como en consideración lo que tenemos, sino simplemente nos tenemos y a eso nos confiamos...” (Cortés, 2014)

En cualquier proceso de crisis, existen aprendizajes y huellas imborrables que permiten en las familias la cualificación de su capacidad general de afrontamiento y la ampliación de los recursos para resolver las demandas acumuladas y las imprevistas.

En esta investigación, la experiencia de afrontamiento del cáncer infantil deja para las familias una serie de lecciones de vida, una vivencia que hoy ven como una oportunidad para el crecimiento y aprendizaje individual y familiar. Tras la experiencia vivida se marca una nueva perspectiva, donde se resignifican las formas como se valoran las simples cosas, se aprende a ser realista y a ser vulnerable ante la vida.

Los aprendizajes están relacionados con el cambio en comportamientos y actitudes frente a nuevas experiencias que lleguen a ser asociadas con el proceso de afrontamiento del cáncer en un integrante de la familia. De ahí que la madre o el padre asumen una posición más crítica y retadora frente al manejo y a las afirmaciones que realiza un profesional.

El conocimiento experiencial que adquieren los padres del niño/a con cáncer, hacen que se transformen actitudes pasivas frente a los diagnósticos médicos incorrectos; ya la familia, no se conformará con afirmaciones como “eso no es nada”, “su hijo no está enfermo-a”. Ahora se confronta al otro y se le cuestiona la validez de su diagnóstico. Es un paso de una actitud pasiva a una más proactiva.

De otro lado, se resignifica el valor que tiene el acompañamiento de la familia extensa, de los amigos, de los grupos de apoyo en el afrontamiento del cáncer infantil y se establece como una ventaja comparativa en relación con familias con menos apoyo de sus familias extensas y otras redes.

El afrontamiento del cáncer infantil es fuente de muchos aprendizajes, que de alguna manera marcan una forma diferente de relacionarse, de vivir la vida; empero, los aprendizajes también tienen vigencia, y son útiles de acuerdo con el contexto, el tiempo y el espacio; las experiencias previas siempre sirven como base para las posteriores. Es posible que el afrontamiento de la enfermedad para las familias les dé experticia acerca de cómo son las cosas, pero cada situación vivida por una familia siempre constituirá un nuevo reto y nuevos aprendizajes.

En síntesis, cada proceso que se experimenta durante la enfermedad crónica de una niña o un niño se considera como un proceso de aprendizaje para todos los actores incluidos, ya que se está ante una situación de vida totalmente nueva, diferente, bajo situaciones detonantes de altos niveles de estrés y tensión sociofamiliar. En medio de tal circunstancia, se experimentan diversos sentimientos: dolor, angustia,

rabia, miedo, y se inicia el camino en una experiencia relacionada con un proceso de duelo.

En fin, la vida aunque marque un tono diferente a partir de la muerte de un ser querido para la familia o pese a la capacidad de sobrevivencia de otros con el temor a un posible despertar de la enfermedad, sigue su rumbo bajo nuevas premisas de lo que es la vida misma y las nuevas relaciones co-construidas en medio de esta experiencia.

CONCLUSIONES

La resignificación de las relaciones familiares, a partir del afrontamiento del cáncer infantil, implica la consideración de la experiencia de afrontamiento de cada familia como un proceso único. Aunque se identifican algunas etapas generales dadas por el curso de la enfermedad o del tratamiento, cada sistema familiar vive de manera particular el afrontamiento y la resignificación de las relaciones familiares a raíz de la enfermedad.

El proceso de afrontamiento familiar es complejo, en tanto se entretajan y articulan las formas o tipos de afrontamiento individual de los integrantes de cada sistema familiar. El proceso implica movimientos relacionales: esto está en conexión con la resignificación de las relaciones familiares durante el proceso, las cuales se generan de manera permanente frente a las diversas demandas y exigencias que experimentan los diferentes subsistemas, al tener que asumir o adoptar cambios y ajustes a las nuevas realidades del día a día. Como viajar, acompañar al niño(a) en su hospitalización, visitarle, apoyarle en procedimientos y cirugías, pensar en la muerte, superar etapas del tratamiento o pensar en la recaída.

Es posible que el afrontamiento de la enfermedad para las familias, aporte experticia acerca de cómo son las cosas y cómo son sus reacciones y permita construir cada vez nuevas dinámicas relacionales. Estos cambios en las relaciones están asociados con el desarrollo de capacidades (estrategias y recursos) que van desde el adoptar tipos de afrontamiento familiar adecuados para atender las demandas y tensiones propias de estos procesos de salud – enfermedad, hasta la gestión de confrontaciones en las relaciones tanto dentro de la familia como de esta con el sistema de salud.

REFERENCIAS

- Berenzon, B. (2003). La re/significación y la historia. *Frenia. Revista de Historia de la Psiquiatría*, 3(2), 7-16.
- Cooperider, D. & Whitney, D. (2005). *Appreciative Inquiry: A Positive Revolution in Change*. California: Barrett.
- Espada, M. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9, (1), 25-40.
- Fried, H.O., Lovell, C.K., Schmidt, S.S. & Schmidt, S.S. (Eds.). (2008). *The measurement of productive efficiency and productivity growth*. Oxford: University Press.
- González, Á. (2004). *Cartilla Guía con Amor. Alcaldía de Manizales, Secretaría de Salud*. Manizales, Colombia: Fundación Alejandra Vélez Mejía. Editores S.A.
- González, I. y Ruiz, A. (2012). Propuesta teórica acerca del estrés familiar. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (2), 416-432.
- Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An. Sist. Sanit. Navar*, 33 (2), 203-212.
- Hernández, Á. (2001). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Medellín, Colombia: Ed. El Búho.
- Lozano, M. y Salazar, B. (2007). Estrés percibido y adaptación en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Revista Aquichan*, 7 (1), 77-84. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v7n1/v7n1a07.pdf>
- Pardo, M.L. (2002). *Estado del área básico para una introducción al Análisis del Discurso y al Análisis Crítico del Discurso. Investigación Cualitativa y Análisis del Discurso en Educación*. Recuperado de <file:///C:/Users/Uniminuto/Downloads/Dialnet-AnalisisCriticoDelDiscurso-4181792.pdf>.
- Pearce, W. (2010). *Comunicación Interpersonal. La construcción de mundos sociales*. Bogotá, Colombia: Universidad Central.
- Pérez, Y. y Medina, W. (2011). Resiliencia y afrontamiento: una visión desde la psicooncología. *Psicología.com*, 15, 1-14.
- Salmon, G. & Faris, J. (2006). Multi-agency collaboration, multiple levels of meaning: social constructionism and the CMM model as tools to further our understanding. *Journal of Family Therapy*, 28(3), 272-292.
- Sánchez, M.H. (2012). *Códigos sociolingüísticos, familias y terapia sistémica: construcción del cambio sociofamiliar* (tesis doctoral). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Sánchez, M.H. (2016). *Movimientos sociolingüísticos en las conversaciones terapéuticas. Hacia los lenguajes del cambio*. Manizales, Caldas: Editorial Universidad de Caldas.
- Schnitman, D.F. (2013). Prácticas dialógicas generativas en el trabajo con familias. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 5, 127-159. Recuperado de http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef5_8.pdf.
- Soriano, J. y Monsalve, V. (2002). CAD: Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico. *Rev Soc Esp Dolor*, 9(1), 13-22.

- Urquidi, T., Montiel, C. y Gálvez, L. (1999). Ajuste Psicosocial y Afrontamiento en Pacientes con Cáncer de Mama. *Revista Sonorense de Psicología*, 13, (1), 30- 36.
- Van Dijk, T. A. (1999). *Ideología - Una Aproximación Multidisciplinaria*. Barcelona, España: Gedisa.
- Vargas, J.D.J., García, E.G.S. e Ibáñez, E. (2011). Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(1).
- Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4(8), 47-53.
- Vírseda, J.A., Bonilla, M.P., Gurrola, M., Garay, J. y Balcázar, P. (2012). *Crisis, estrés y transformación en familias con enfermedades crónicas*. 13º Congreso Virtual de Psiquiatría.com. Interpsiquis.