



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

¿QUIÉN CUIDA A LOS OTROS? UNA MIRADA DESDE LOS HERMANOS Y LAS  
HERMANAS DE NIÑOS CON CÁNCER.

Andrea Yasmín Ballén Salcedo

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Ciencias Humanas - Departamento de Trabajo Social  
Bogotá D.C. Colombia  
2018

¿QUIÉN CUIDA A LOS OTROS? UNA MIRADA DESDE LOS HERMANOS Y LAS  
HERMANAS DE NIÑOS CON CÁNCER.

Andrea Yasmín Ballén Salcedo

Tesis presentada para optar al título de Magíster en Trabajo Social, con énfasis en familia  
y redes sociales

Directora  
Yolanda Puyana Villamizar (Mg.)

Línea de Investigación:  
Familia y procesos Sociales

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Ciencias Humanas - Departamento de Trabajo Social  
Bogotá D.C. Colombia  
2018

Dedicado:

A Dios: Principio creador de todo cuanto existe.

A mi amado Diego: Por ser mi más hermosa y perfecta bendición.

A mis padres: Por ser ejemplo de lucha, tenacidad, trabajo y constancia.

## **Agradecimientos**

Agradezco al Eterno Dios por regalarme la oportunidad de iniciar y concluir este proyecto que fue durante mucho un sueño y hoy es una realidad.

Agradezco a mi cielito hermoso por su compañía en este camino, por darme fortaleza cuando creí no poder más, por su paciencia, por su amor incondicional, por ser una parte tan importante de mi vida, por ser amigo, compañero de vida, esposo, amante, confidente. Te amo.

Agradezco a mi familia por acompañarme en mis alegrías y tristezas, por animarme cuando me ven triste y desesperanzada. En especial a mis padres Salomón y Marina por ser ejemplo de vida, por inculcarme valores, por sus desvelos, sus consejos, su amor incondicional. Los amo.

Agradezco a la profesora Yolanda Puyana Villamizar por acompañarme en este proceso, por su orientación y guía.

Agradezco a las seis familias colaboradoras por permitirme ingresar a su intimidad, por abrir su corazón y sus vidas. En especial agradezco a Liliana y su familia por su afecto y amistad sincera.

## Resumen

Este estudio se propuso analizar las diferentes formas de cuidado que se generan a partir del soporte que brindan las redes sociales y familiares en torno a los hermanos/as de niños con cáncer, esto mediante la aplicación de tres instrumentos: entrevistas semi estructuradas, grupos focales y análisis intratextual. Se abordó a seis familias cuyas características fueron: estar ubicadas en la ciudad de Bogotá, con dos o más hijos menores de edad entre los 6 y los 12 años y uno de ellos diagnosticado con algún tipo de cáncer. Se partió de un diseño metodológico de corte cualitativo con un enfoque Sistémico. Los resultados indican que el soporte dado por las redes sociales permite a la familia experimentar nuevas formas de ver y de resolver sus dificultades, lo cual se logra a través del cuidado. Este por su parte implica un soporte positivo para la familia ya que permite el fortalecimiento de los vínculos de la familia hacia dentro y hacia fuera. El cuidado nos invitó a pensar en la perspectiva de red.

Palabras claves: *familia, cuidado, redes sociales.*

**Abstract**

This study had the aimed to analyze the different forms of care that are generated from the support provided by social and family networks around siblings of children with cancer, this through the application of three instruments: semi-structured interviews, focus groups and intratextual analysis. It was based on six families whose characteristics were: to be located in the city of Bogotá, with two or more minor children between 6 and 12 years old and one of them diagnosed with some type of cancer. It was started off on a qualitative methodological design with a systemic approach. The results indicate that the support given by social networks allows the family to experience new ways of seeing and solving their difficulties, which is attain through care. This, implies a positive support for the family since it allows the strengthening of the family's ties inwards and outwards. Care invited us to think about the network perspective.

Keywords: *Family, care, social network.*

## Tabla de Contenido

Agradecimientos.....	4
Resumen .....	5
Abstract.....	6
Tabla de Contenido.....	7
Graficas.....	9
Tablas .....	10
Introducción .....	12
Objetivo general: .....	16
Objetivos específicos: .....	16
Metodología .....	17
Postura epistemológica .....	17
Fases de la Investigación.....	20
Capítulo 1. Érase una vez.... Mi familia.....	29
La familia o las familias... una aproximación conceptual .....	29
La familia desde una perspectiva sistémica .....	33
En la intimidad de seis familias.....	42
FAMILIA 1: HURTADO GARCÍA.....	45
FAMILIA 2: SALCEDO TORRES .....	48
FAMILIA 3: FERNANDEZ BOLAÑOS .....	51
FAMILIA 4: LOPEZ BERNAL .....	55
FAMILIA 5: SÁNCHEZ MOLINA .....	58
FAMILIA 6: ALVAREZ VARGAS.....	60

Análisis del contexto familiar de seis familias .....	64
La familia en medio de la crisis.....	68
Capítulo II: ¿Quién cuida a los otros? .....	79
Aproximación conceptual al cuidado .....	79
Tres ejes para analizar el cuidado.....	85
La división sexual del trabajo en seis familias .....	87
Relación del cuidado – familia .....	93
Análisis del cuidado en seis familias .....	96
Capítulo III: Redes sociales de apoyo .....	103
Aproximación conceptual a las redes sociales de apoyo .....	103
Las redes sociales de apoyo como bálsamo para la familia en crisis .....	110
FAMILIA 1: HURTADO GARCÍA.....	112
FAMILIA 2: SALCEDO TORRES.....	115
FAMILIA 3: FERNANDEZ BOLAÑOS .....	117
FAMILIA 4: LÓPEZ BERNAL .....	119
FAMILIA 5: SÁNCHEZ MOLINA .....	123
En redados... redes en la dinámica de seis familias .....	128
Conclusiones .....	131
Recomendaciones.....	138
Referencias.....	140

**Graficas**

Grafica 1. Genograma Familia 1 .....	45
Grafica 2. Genograma familia 2 .....	48
Grafica 3. Genograma familia 3 .....	51
Grafica 4. Genograma familia 4 .....	55
Grafica 5. Genograma familia 5 .....	58
Grafica 6. Genograma familia 6 .....	60
Grafica 7. Mapa de Red: Familia 1 .....	112
Grafica 8. Mapa de red: familia 2 .....	115
Grafica 9. Mapa de red: Familia 3 .....	117
Grafica 10. Mapa de red: Familia 4 .....	119
Grafica 11. Mapa de red: Familia 5 .....	123
Grafica 12. Mapa de red: Familia 6 .....	125

**Tablas**

Tabla 1. Participantes .....	25
Tabla 2. Etapas del Proceso Investigativo .....	28
Tabla 3 Funciones y características de la familia desde un enfoque sistémico .....	34
Tabla 4 Integrantes y características de los subsistemas familiares según Minuchin (2003) .....	36
Tabla 5 Convenciones de Genogramas.....	44
Tabla 6 División sexual del trabajo antes del diagnóstico .....	88
Tabla 7 División Sexual del trabajo después del diagnóstico .....	91
Tabla 8 Convenciones Mapa de Red .....	111



## **Introducción**

Abordar una situación como la aquí planteada frente al impacto en las relaciones y/o interacciones en torno al cuidado a nivel familiar y social de las hermanas y hermanos sanos de pacientes (niños y niñas) diagnosticados con cáncer, se torna un problema complejo dada la cantidad de factores y de variables a las que es necesario recurrir para que la explicación tenga sentido y también por la diversidad de puntos de vista desde los que se puede observar este mismo hecho. Inicialmente, es importante hacer algunas precisiones respecto de los temas que serán eje de la presente investigación como son familia, cuidado y redes de apoyo.

Los efectos físicos, psicológicos y sociales del cáncer en los niños y niñas son de suma importancia y relevancia para disciplinas como la psicología, la medicina y el trabajo social, se estudia el impacto que supone el diagnóstico y los tratamientos para el niño y sus padres o cuidadores principales, las consecuencias y secuelas en los niños sobrevivientes, así como el impacto en los cuidadores cuando el niño fallece. En Colombia con la promulgación de la ley 1388 de 2010 se establece la atención integral para el niño y su familia, quienes han encontrado en la tutela un mecanismo medianamente efectivo para hacer cumplir esta ley en algunos de sus apartes relacionados con el tratamiento y en la obtención de algunos apoyos de tipo económico.

Ahora bien, en la exploración documental adelantada para esta investigación se pudo observar que los estudios sobre cáncer infantil se han centrado en los efectos e impactos de la enfermedad en el niño diagnosticado y sus padres, no en cómo esta afecta a hermanos, hermanas y demás miembros de la familia. Se encontró algunos estudios sobre el tema en Estados Unidos y España, siendo tan pocos que denominan a estos niños (hermanos de los pacientes) como los Eternos Olvidados; no se logró encontrar estudios al respecto en Colombia.

Según el Instituto Nacional de Cancerología (2015), en Colombia en cuanto a “población pediátrica se estimaron 764 casos nuevos de cáncer por año en niños y 558 en niñas” (P. 23), siendo los más frecuentes las leucemias, linfomas no Hodgkin y los tumores del sistema nervioso central. Aunque las cifras de afectados en Colombia no han variado considerablemente en los últimos años, el cáncer infantil se ha convertido en la segunda causa de muerte en el grupo de niños y niñas entre los 2 y los 14 años. Mientras que, en países desarrollados, de cada 100 niños y niñas con cáncer 70 logran superarlo, en Colombia únicamente 40 lo logran. Entre las razones para que los niños y niñas con cáncer en Colombia no tengan un buen pronóstico está la falta de oportunidad de atención médica y la irregularidad en los tratamientos que reciben.

Piñeros, Gamboa y Suarez (2011) afirman que el cáncer en niños no es frecuente, sólo representa el 2.5 por ciento del total de enfermedades tumorales. No obstante, el impacto social al sistema de salud hace que se convierta en una de las enfermedades de mayor costo para la sociedad.

El diagnóstico de cáncer cambia completamente la dinámica familiar, toda la atención es centrada en el paciente y más si es un niño o niña y con justa razón, en este sentido, es tal el nivel de concentración y tensión de algunos padres y madres en el paciente, que olvidan o no tienen tiempo para la atención a los otros hijos.

Algunas familias resultan más vulnerables a la crisis generada por este tipo de diagnóstico que otras, lo cual se refleja en las relaciones conflictivas generadas pos-diagnóstico. El proceso de ajuste familiar frente al cáncer se puede describir como un proceso continuo, múltiple, complejo que genera cambios inesperados e incontrolados. La enfermedad puede ser percibida como una situación que puede generar inminente peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento de los lazos afectivos, las relaciones entre otros miembros de la familia,

así como de recuperación, de adaptación y de comprensión de las necesidades y de las expectativas de cada integrante. La identidad social y familiar tanto del paciente como de los demás integrantes del grupo familiar y en especial de los “otros” niños y niñas es afectada profundamente por el cáncer en términos de su funcionamiento psicológico, instrumental y social.

Respecto al impacto en el sistema familiar se puede resaltar que la dinámica del cáncer marca a los hermanos y hermanas de los pacientes particularmente a nivel emocional, cognitivo y en su cotidianidad, así como en la planeación de su futuro, así como también cambios en la autovaloración y en la valoración hacia los demás y hasta el sentido de la vida.

Frecuentemente tiende a creerse que en los momentos de crisis predominan las necesidades materiales o instrumentales y que los aspectos sociales pasan a un segundo plano. Tener en cuenta desde el momento del diagnóstico estos aspectos puede ayudar a entender el comportamiento y reacciones generadas por dicha situación al interior de la familia; desarrollar planes de acción y prevención; comprender los mecanismos y acciones de apoyo mutuo en situaciones crisis; y tener una comprensión global de la intervención social como estrategia de reconfiguración de la red social.

Luego de estas precisiones, cabe resaltar que el interés en las relaciones de cuidado y en las redes sociales de apoyo que se activan en situaciones tan críticas como las generadas por el cáncer, surge a raíz del ejercicio profesional y laboral desarrollado en una fundación que atiende niños y niñas con cáncer en la ciudad de Bogotá. Es a partir de esta experiencia que se plantea la siguiente pregunta de investigación ¿Cómo las redes sociales y familiares brindan soporte a las familias en torno al cuidado de los hermanos y hermanas de los niños/as con cáncer?

Cuando se hace intervención con niños, niñas y adolescentes diagnosticados con algún tipo de cáncer, es imperante también hacerlo con las y los cuidadores, partiendo de la premisa que son quienes llevan la carga emocional más importante luego del paciente, sin embargo, en el transcurrir de las intervenciones profesionales resultado del que hacer laboral de quien escribe la presente tesis, los padres y las madres refieren muchas dificultades con los hermanos y hermanas, en torno al cuidado de otros hijos e hijas menores de edad que se quedan en casa.

Se podría creer que estos niños y niñas se sienten conmocionados, tristes, confundidos sobre lo que pueden esperar y frente a lo que otros esperan de ellos durante la enfermedad de un hermano.

Esta investigación tiene como objeto de estudio a seis familias, que tienen dos o más hijos entre las edades de 6 y 12 años y uno de ellos fue diagnosticado con algún tipo de cáncer infantil. Es en este escenario que se busca identificar las redes que se activan para brindar soporte concretamente con el cuidado de los hermanos y hermanas de los niños/as diagnosticados con cáncer, que se convierten en pieza clave para que la familia pueda afrontar la crisis generada por el diagnóstico. Lo cual permite que los profesionales que se encuentran en fundaciones o instituciones de salud y que brindan apoyo psicosocial se interesen en el diseño de herramientas para la generación y estructuración de acciones orientadas al apoyo psicológico y social a niños y niñas con cáncer y sus familias, haciendo especial énfasis a los hermanos de los pacientes.

Para concluir esta parte, es menester presentar la forma como se estructuró el presente documento. En el primer apartado se presenta un acercamiento a las seis familias que participan en la investigación, planteando que la característica principal de estas familias es la crisis generada por el diagnóstico y tratamiento de cáncer en uno de sus integrantes más pequeños. Por su parte, en el segundo se expone sobre el aporte fundamental que se hace a las familias a

partir del cuidado. En el tercero se visualiza las redes sociales y familiares que se activan en torno al cuidado de los hermanos de los niños diagnosticados con cáncer. Y en el último se presentan las conclusiones y recomendaciones.

Esta investigación se propuso los siguientes objetivos:

**Objetivo general:**

- Analizar las dinámicas familiares, las dimensiones del cuidado y la activación de las redes sociales que brindan soporte a las familias, entorno a los hermanos y hermanas de los niños con cáncer.

Objetivos específicos:

- Identificar la dinámica familiar y las interacciones que se suscitan luego del diagnóstico y durante el tratamiento del cáncer, haciendo especial énfasis en los hermanos de los niños con cáncer.
- Estudiar las diferentes formas de cuidado generadas en torno al hermano –a del niño con cáncer.
- Visibilizar las redes sociales y familiares de soporte que emergen en torno al hermano-a del niño con cáncer.

## **Metodología**

Partiendo del interés propio de la investigación, esta se desarrolla a partir de un diseño de corte cualitativo desde un enfoque sistémico. Teniendo en cuenta los objetivos desde aquí planteados se acudió a esta metodología de tipo cualitativa ya que desde allí se identifica la naturaleza de las realidades, su sistema de relaciones, sus vivencias, así como lo propone Galeano (2003), la perspectiva cualitativa hace de lo cotidiano un espacio de comprensión de la realidad. Desde lo cotidiano y a través de lo cotidiano se busca la comprensión de las relaciones, visiones, rutinas, temporalidades, sentidos, significados.

Desde este punto se pretende generar un diálogo no solo con investigadores e investigadoras del tema, sino que se genere también un nuevo conocimiento a partir del intercambio entre la suscrita investigadora y quienes se saben poseedores del conocimiento, es decir, para este caso particular niños y niñas ente los 6 y 12 años hermanos de pacientes diagnosticados con algún tipo de cáncer infantil y sus respectivas familias. La perspectiva sistémica como marco epistemológico ayuda a orientar lo que se ha denominado en la presente investigación ¿Quién cuida a los otros? Una mirada desde los hermanos y las hermanas de niños con cáncer.

### **Postura epistemológica**

Para hacer referencia a la sistémica necesariamente se debe hablar de la Teoría General de los Sistemas (TGS), la cual a su vez se ha basado en los aportes desde la cibernética, el construccionismo, la hermenéutica y el pensamiento complejo. La TGS modificó la forma tradicional de ver, entender e intervenir a la familia, “la ve como un todo organizado que funciona con los principios de los sistemas sociales e igualmente, modificó la manera de entender los problemas humanos” (Agudelo. En: Ortiz. y García. (Ed.) 2013. P. 51). Esto permite principalmente romper con la forma de analizar los sistemas sociales desde el

paradigma positivista, por el contrario, abre la mirada a nuevas posibilidades que facilitan la comprensión de los asuntos humanos.

Bertalanffy (1976), propuso la TGS como una teoría aplicable a todos los sistemas en general, en la que “es necesario estudiar no sólo partes y procesos aislados, sino también resolver los problemas decisivos hallados en la organización y orden que los unifican, resultantes de la interacción dinámica de partes y que hacen el diferente comportamiento de éstas cuando se estudian aisladas o dentro de un todo” (p. 31). En otras palabras, la TGS propone una teoría que unifica principios, modelos, conceptos y leyes de distintos campos del conocimiento que se caracterizan por su similitud, adicional a esto propone estudiar los procesos (físicos, biológicos, matemáticos, sociales, psíquicos, culturales) como parte de una interacción dentro de un todo. En últimas la TGS es un enfoque interdisciplinario que puede ser aplicable a cualquier sistema tanto natural como artificial.

Este mismo autor, afirma que la TGS es un instrumento para utilizar y transferir conocimientos entre los diferentes campos del saber y para obviar las analogías que han limitado el progreso de estos campos. Tal como se plantea esta teoría lo que pretenden es unir en vez de separar, dividir, diferenciar, rechazar como se propone en el ejercicio tradicional del arte del conocer o también conocido como ciencia. Esta forma tradicional de conocer científico, si bien, permite establecer las características particulares de lo observado, “no sabe cómo conocer aquello que une” (Garciandía, 2005. p. 19). La TGS es una invitación a entender al mundo más allá de simple materia, es entenderlo también como aquello que une la materia, es estudiar aquello que une y mantiene unido las partes de un todo.

De acuerdo con Garcíandía (2005) la sistémica está fundamentada sobre las bases de la cibernética (se refiere a la causalidad), la hermenéutica (aborda el lenguaje), el constructivismo (se refiere a la forma como se aborda la realidad) y el pensamiento complejo (hace referencia a las conexiones y al establecimiento de redes en una visión del mundo conectado).

La TGS destaca no solo la relación, sino también la interacción dentro de los sistemas. Bertalanffy (1976) define al sistema como un conjunto de elementos que interactúan entre sí, lo que lleva a plantear la interdependencia entre las partes y el intercambio a partir de la relación de dichas partes.

Ahora bien, cada una de las partes que integra un sistema se denomina como un subsistema, lo que lleva a pensar que, un sistema es un conjunto de partes capaces de interactuar y que cuentan con una estructura y unas determinadas funciones dentro del dicho sistema. En otras palabras, los subsistemas son sistemas más pequeños dentro de sistemas mayores (Bertalanffy, 1976).

En este orden de ideas, también se plantea que así como un sistema está conformado por diferentes subsistemas, cada sistema hace parte de otros sistemas mayores denominados suprasistemas, es decir un sistema mayor que se compone de varios sistemas. En este punto es importante destacar que cada sistema puede hacer parte de varios suprasistemas de manera simultánea.

Siguiendo con lo planteado por Bertalanffy (1976), este autor destaca que de acuerdo con la manera como cada sistema se relaciona con el medio que lo rodea, se clasifican en dos tipos de sistemas: abiertos y cerrados. Un sistema cerrado es aquel que no intercambia información con el entorno, mientras que un sistema abierto está intercambiando información de manera constante con el medio y con otros sistemas.

Para tener una mayor comprensión de la realidad que ocurre en un proceso social Bertalanffy (1976), sostiene que es imperante analizar el sistema, sus partes, los procesos de interacción hacia dentro y hacia fuera del sistema, como un todo y no aislarlo, porque los resultados pueden ser completamente diferentes.

El enfoque sistémico propone una forma diferente de generar conocimiento, en el que lo observado representa un papel preponderante en la construcción de conocimiento, por lo que

el investigador u observador puede involucrarse con/en los procesos sociales objeto de estudio, sin que ello implique abandonar su posición investigativa. Lo anterior teniendo en cuenta que el conocimiento es un proceso interactivo, es decir, quien ha tenido interacción con el proceso social a observar, es quien posee el conocimiento y sólo en la interacción con ese poseedor del conocimiento y con el proceso social es posible aproximarse a la realidad que se percibe para poderla someter a procesos de análisis desde una óptica investigativa.

Por otra parte, en la actualidad éste modelo de pensamiento, ha ido más allá de una técnica de intervención a familias, se ha constituido en una epistemología que propone un modelo de investigación, cuyo eje fundamental está cimentado en las interacciones que se dan entre los miembros de la familia y de esta última con la sociedad.

Desde esta postura se concibe a la familia como un sistema inmerso en un sistema mayor que es la sociedad. Desde este punto de vista, el primer contexto relevante es el sistema relacional en el que una persona se haya incluida, es decir el sistema familiar. Concibe los elementos ambientales como el sistema psicosocial o sistema principal en el cual se desarrolla el individuo, generalmente se trata del sistema constituido por una pareja o una familia.

### Fases de la Investigación

Para alcanzar los objetivos descritos en líneas anteriores se propuso desarrollar el proceso de recolección de información de la siguiente forma:

1. Etapa preparatoria: En esta etapa se buscó en primera instancia construir un marco conceptual que permitiera contextualizar la investigación, lo cual se logró a partir de la lectura de bibliografía especializada relacionada con el objeto de estudio, que se enmarcó en tres categorías de análisis como son familia, cuidado y redes sociales; por último, y a partir de dicha revisión y análisis, se planteó el diseño de los instrumentos, de tal manera que estos dieran

respuesta a los objetivos y pregunta planteados inicialmente, en este orden, se toma la determinación que los instrumentos más apropiados para dar respuesta a dichos objetivos desde un enfoque sistémico son la entrevista semi-estructurada, el grupo focal, ya que permiten observar las interacciones que pueden darse entre las personas que integran un sistema familiar y de este con su entorno, así como entre el entorno y cada persona, lo anterior a partir de las vivencias, la subjetividad de cada participante.

De acuerdo con Juan & Roussos (2010) el grupo focal o entrevista grupal, es un instrumento adecuado para la recolección de información en investigaciones de corte cualitativo en especial relacionada con salud, familia, educación, entre otros; permite la interacción de los participantes dentro del grupo, así como observar sus reacciones frente al tema propuesto. Una de las características principales del grupo focal es que se motiva a que los participantes dialoguen entre ellos, generando en muchos casos procesos empáticos, debido a que se comparten similitudes en algunas experiencias, en el caso particular de la presente investigación permitió la identificación de redes compartidas y nuevas posibilidades de conexión e interacción.

Por su parte, la entrevista semiestructurada es un instrumento apropiado para la investigación desde un abordaje sistémico dado que a partir del dialogo busca obtener información más completa y profunda para dar respuesta a la pregunta central de la investigación, esto debido a que permite aclarar dudas a través del feedback y así asegurando respuestas útiles. Así mismo, desde este tipo de entrevista se pretende explorar sobre los significados que cada participante atribuye a cada tema que se explora.

Según Diaz Martínez (1998), durante el ejercicio de la entrevista semiestructurada, el entrevistador o investigador requiere tomar decisiones que implican alto grado de delicadeza y compenetración con el entrevistado. Siempre teniendo en cuenta las limitaciones de tiempo en contraste con el cumplimiento de objetivos. Durante la entrevista es fundamental que el

investigador cuide su comportamiento no verbal para no inhibir las respuestas de los entrevistados o como se les ha denominado en la presente tesis colaboradores.

Por otra parte, Diaz y otros (2013) refieren que “la entrevista semiestructurada es: entrevista etnográfica. Se puede definir como una "conversación amistosa" entre informante y entrevistador, convirtiéndose este último en un oidor, alguien que escucha con atención, no impone ni interpretaciones ni respuestas, guiando el curso de la entrevista hacia los temas que a él le interesan. Su propósito es realizar un trabajo de campo para comprender la vida social y cultural de diversos grupos, a través de interpretaciones subjetivas para explicar la conducta del grupo” (p. 164).

Ahora bien, como se observa el grupo focal o entrevista grupal y la entrevista semiestructurada como instrumentos para la recolección de información dentro de la presente investigación, procuran adentrarse en el entramado de relaciones, interacciones y significados de cada familia, lo cual es fundamental para una investigación con enfoque sistémico.

2. Etapa de implementación: esta se refiere a la aplicación de los instrumentos, lo cuales buscan recolectar información suficiente para dar respuesta a los objetivos planteados inicialmente. Comprende cuatro fases, que se describen a continuación,

- Identificación de posibles participantes, es decir, familias que cumplieran cuatro criterios: el cuidador y el hermano del paciente estar ubicados en Bogotá, familia con dos o más hijos, uno de los hijos sanos estar ubicado en el rango de edad de los 6- 14 años, otro de ellos diagnosticado con algún tipo de cáncer.
- Realización de llamadas telefónicas y en algunos casos encuentros personales informales, allí se presenta los objetivos de la investigación, así como, las actividades que se desarrollarían. En este orden de ideas se logra concretar la

participación de diez (10) familias, seis (6) en grupo focal y cuatro (4) en entrevista semiestructurada. Se propone de esta manera teniendo en cuenta la disponibilidad de tiempo (según fechas asignadas para inicio de nueva fase o ciclo de quimioterapia) y facilidad de movilización (estado de salud del niño con cáncer, recursos económicos) para acudir a un encuentro en un lugar distinto al domicilio de cada familia.

- Desarrollo del primer encuentro a partir de la metodología del grupo focal, a este encuentro asistieron tres (3) familias. Teniendo en cuenta que los niños se encontraban en tratamiento activo, tres (3) de las familias contactadas para participar en el grupo focal no puede asistir por inicio de un nuevo ciclo de quimioterapia o por complicaciones de salud del niño enfermo. Es importante recalcar que se contactó a los cuidadores, por ello, ante la imposibilidad de asistir, desisten de su participación teniendo en cuenta que una hospitalización y/o ciclo de quimioterapia puede ser de 15 días o más dependiendo del estado de salud del niño. Durante el grupo focal se trabaja a partir de la estrategia lúdico-pedagógica “la escalera” con propósito de involucrar a los niños participantes. a través de preguntas orientadoras que indagan sobre el concepto e imaginarios de familia, las dinámicas que se dan dentro de la familia a partir de dichos imaginarios, cómo se conciben (integrantes, relaciones, interacciones, normas, roles, límites) en su estructura interna, así como sobre las dinámicas del cuidado antes y después del diagnóstico, e imaginarios respecto de los roles de género. En cuanto a las redes sociales se indaga sobre aquellas que se activaron para dar soporte a la familias y como se da la interacción con dichas redes, todo esto se constituye en insumo vital para la construcción del generograma y el mapa de redes como instrumentos de organización de la información que facilita el

análisis. En el caso particular del grupo focal se hace el ejercicio de construcción del genograma por parte de cada uno de los participantes, es decir, cada familia tiene la posibilidad de construir su propio genograma de forma colectiva y guiada, posteriormente, se alimenta con los aportes hechos durante la sesión.

- A través de las entrevistas semiestructuradas se buscó al igual que en el grupo focal, identificar las dinámicas e imaginarios que tiene cada familia sobre su deber ser como familia, así como sobre las expectativas, las dinámicas, los roles, las normas, los límites, quienes la integran y como es su interacción, conocer acerca de las dinámicas del cuidado, sus imaginarios sobre los roles de género, se adentra a las redes sociales de apoyo que soportan a la familia y en especial en el cuidado del hijo o hijos menores de edad que requieren cuidado permanente o atención especial y que quedan en casa sin el acompañamiento del cuidador principal durante la crisis generada por el cáncer. Este se realiza con tres familias de las cuatro inicialmente contactadas. Lo anterior debido a que la salud del niño con cáncer se vio seriamente comprometida, por ello, esta familia desiste de participar en la investigación. Las preguntas orientadoras se trabajan a partir de la construcción del genograma. Por otra parte, desde los aportes por cada uno de los participantes se construye el mapa de red como insumo importante para el análisis de la información.

Es importante resaltar que las condiciones de salud de los niños con cáncer dificultaron la realización de los encuentros en el grupo focal y en la entrevista semi-estructurada. Dado que estos se encontraban en tratamiento activo, por lo que no se disponía de tiempo suficiente para la realización de nuevos encuentros. Así mismo, en el grupo focal algunos padres se sentían inhibidos debido a la presencia de personas ajenas a su familia.

En este punto es importante mencionar a las personas que de forma voluntaria deciden participar en la presente investigación, abriendo las puertas a su mundo íntimo y privado:

Tabla 1. Participantes

<b>Familia</b>	<b>Diagnóstico de base del hermano</b>	<b>Colaboradores</b>	<b>Entrevista semiestructurada</b>	<b>Grupo Focal</b>
Familia 1: Hurtado García	Alejandro fue diagnosticado con una Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Lina García David		SI
Familia 2: Salcedo Torres	Jeisson fue diagnosticado con una Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Mauricio Salcedo Mateo		SI
Familia 3: Fernández Bolaños	Diego fue diagnosticado con una Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Fernando Fernández, Patricia Bolaños Karen		SI

Familia 4: López Bernal	Juan Antonio Fue diagnosticado con un tumor testicular	Antonio López, Liliana Bernal, Juan Fernando	SI	
Familia 5: Sánchez Molina	Camilo Fue diagnosticado con una Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Sandra Sánchez, Julián	SI	
Familia 6: Álvarez Vargas	Sofía fue diagnosticada con una Leucemia Mieloide Aguda (LMA)	Jazmín Vargas Alejandra	SI	

Fuente: elaboración propia

Como se observa, tanto el grupo focal como las entrevistas semiestructuradas tuvo una participación de 7 personas cada uno, es decir se contó con la participación de 14 personas, de las cuales 6 fueron niños y 8 sus respectivos padres; en el caso de las familias 3 (grupo focal) y 4 (entrevista) se contó con la participación tanto del padre como de la madre. Ambos espacios fue un dialogo entre padres e hijos dirigido por la investigadora. Por otra parte, se resalta que parte del principio para la participación en la investigación fue la libertad, es decir, cada persona participó de forma libre y espontánea.

3. Etapa de análisis y discusión en torno a la información obtenida. De acuerdo con Rodríguez, Gil y García (1996) se trata de un “conjunto de manipulaciones, transformaciones, operaciones, reflexiones y comprobaciones realizadas a partir de los datos con el fin de extraer significado relevante en relación con un problema de investigación”. El análisis de la información arrojada por la aplicación de los instrumentos se realiza a la luz de las categorías definidas previamente. Para ello, se realizó un estudio y reflexión de los resultados obtenidos, que permitió a su vez iniciar un proceso para obtener conclusiones. De esta manera se realiza el análisis de dichos resultados y la reflexión sobre la investigación realizada.

Por otra parte, se utilizó como herramienta de análisis de la información el análisis intratextual o también conocido como análisis de contenido, que permite generar un estudio cualitativo de las narrativas obtenidas de forma individual y colectiva desde los objetivos trazados para el desarrollo de la investigación, hipótesis planteada, así como del marco conceptual.

4. Etapa de conclusiones y recomendaciones. En esta se consolidan los resultados obtenidos a lo largo del proceso investigativo, que permitieron identificar los hallazgos más relevantes, así como algunas limitantes dentro del proceso.

Tabla 2. Etapas del Proceso Investigativo

E T A P A S D E L P R O C E S O	Etapa preparatoria	Indagación documental	Diseño de la investigación	
			Definición de los objetivos de investigación	
		Análisis de la información documental	Definición de categorías de análisis	Familia
				Cuidado
	Diseño de los instrumentos	Entrevista semi-estructurada	Resdes sociales	
			Grupo Focal	
	Etapa de Implementación	Aplicación de los Instrumentos	Identificación e involucramiento de los participantes	Desarrollo del Grupo Focal
		Análisis de la información recolectada		Desarrollo de la entrevista semiestructurada
		Evaluación continua vs los objetivos planteados		
	Etapa de análisis y discusión	Análisis de la información recolectada por los instrumentos a partir de las categorías de análisis	Herramientas para el análisis de la información: Análisis Intratextual Genograma Mapa de redes	Familia
Cuidado				
Resdes sociales				
Etapa de conclusiones y recomendaciones	Identificación de hallazgos más relevantes			

Fuente: Elaboración propia

## **Capítulo 1. Érase una vez.... Mi familia**

Para hacer claridad frente al tema de familia, cuidado y redes sociales que son los temas centrales de esta investigación, se considera pertinente iniciar haciendo un recorrido por diferentes desarrollos conceptuales en el campo de familia.

### **La familia o las familias... una aproximación conceptual**

Para desarrollar este tema se hará recorrido por algunos conceptos que han sido ampliados por investigadores/as en la materia. En este orden, es pertinente plantear que la familia como institución social ha subsistido y se ha modificado de acuerdo con las condiciones socioculturales y económicas a lo largo de la historia y en los diferentes contextos culturales. El concepto de familia ha sido definido desde diversos puntos de vista de acuerdo con el enfoque desde el que se observe, por lo que no es posible construir una definición universal que involucre cada uno de los aspectos de la familia. Sin embargo, sí es posible una aproximación desde las diversas disciplinas como la sociología, la antropología y el trabajo social que enfatizan en los aspectos sociales y culturales que muestran a la familia como una estructura social. Otros enfoques como la psicología y el psicoanálisis hacen énfasis principalmente en el individuo, donde la familia se constituye en el espacio donde se estructuran todos los aspectos referentes a la personalidad, es decir, la forma particular como cada individuo aprende a interactuar con su medio. El feminismo por su parte, la entiende como una institución en la que se reproducen relaciones de poder (Puyana, 2006).

Roudinesco (2005), afirma que la familia puede considerarse como una institución humana doblemente universal ya que asocia un hecho de la cultura -construido por la sociedad- a un hecho de la naturaleza -inscrito en las leyes de reproducción biológica-. Más allá de la primacía natural inducida por la diferencia sexual -unión de un hombre y una mujer-, intervendrá otro orden de la realidad que esta vez no compromete un fundamento biológico.

Los estudios de familia son variados debido a que es una realidad sumamente compleja. En términos formales la familia occidental es lo que se conoce como familia nuclear, pero como lo sustenta claramente Gil (2004) esa concepción carece de todo argumento, dado que no recoge su diversidad y complejidad. Esta autora refiere que según Peter Laslett la familia nuclear no es el resultado de la revolución industrial como se ha pretendido afirmar, existen evidencias que demuestran que este tipo de familia existió desde antes, en parte impulsada por la iglesia católica entre los siglos IX al XII, logrando “modificar algunas normas matrimoniales vinculadas con el parentesco... fue cuando la iglesia amplió su concepto de incesto hasta el séptimo grado de consanguinidad... enfatizó la libertad de los cónyuges para elegir pareja... (Gil, 2007, p. 82)”. Fue una herramienta que operaba como sistema de control demográfico o sistema de control de la natalidad, según esta autora Laslett es quien acuña el concepto de familia occidental.

Gil (2004) expone que lo “normal” o más común es que las tipologías de familia no se adecuen a este modelo de familia occidental. En el caso particular de la península Ibérica se evidencia que este modelo definitivamente no refleja la realidad de las familias en esa parte de Europa, al ampliar el campo de observación a América Latina, es claro que deben incluirse nuevas aristas en el análisis. Esta autora sostiene que se han generado muchas investigaciones sobre el modelo de familia en América Latina que parten del modelo Ibérico, ya que en teoría de allí se importa el modelo de familia a esta parte del hemisferio, sin embargo, muchos otros estudios han evidenciado gran diversidad de las formas familiares.

Por su parte, en América Latina se plantean diferencias entre el concepto Hogar- familia planteado en Europa. Se separa el concepto de co-residencia y al de familia como lo propone el modelo occidental. La inmensa variabilidad de familia en América Latina, como los altos

índices de ilegitimidad, la relación entre frontera y migración, las formas familiares al margen del matrimonio eclesiástico orientan los estudios sobre familia.

Por su parte, Bastos (2007) presenta un estudio que se enmarca en la categoría familia, género y cultura, que busca explicar las dinámicas culturales que tienen relevancia en las relaciones de reciprocidad dentro de la familia. Desde esta óptica el análisis sobre género y familia busca comprender las diversas particularidades de la sociedad, entendida esta como un conjunto de características culturales y sociales. Este autor presenta las diferencias ocurridas entre hombres urbanos no indígenas e indígenas de la sociedad guatemalteca, en términos de las relaciones que se suscitan a partir de la responsabilidad económica de proveer el sustento de la familia, es decir, las diferencias en la negociación del poder entre estos dos tipos de población, cuando la mujer es la proveedora.

De allí se puede inferir que el autor sostiene que la construcción de lo femenino y lo masculino es el resultado de todo un proceso psicológico, social y cultural a través del cual cada individuo se asume como perteneciente a un género, en función de lo que cada cultura establece. Es decir, a través de un proceso de socialización permanente, cada persona incorpora el contenido de las normas, reglas, expectativas y cosmovisiones que existen alrededor de su sexo. Por tal razón, los hombres aparentan asumir roles socialmente establecidos, como es proveer económicamente a su familia, aun cuando no ocurra de este modo, es entonces cuando se da un proceso de negociación frente al ejercicio del poder y de conservación de lo socialmente establecido.

Jurado (2003) refiere que, en los problemas de la familia contemporánea en el caso concreto de la ciudad de Medellín, sobresalen los cambios en la estructura familiar como resultado de complejos procesos como son el desdibujamiento de la sociedad patriarcal, la inserción masiva de la mujer al mundo del trabajo y la cultura, así como el éxito de las campañas de natalidad

en Colombia desde mediados del siglo XX. Por otra parte, también se encuentran los nuevos lugares de la infancia y la juventud en la familia que ocupan posiciones centrales y de mayor reconocimiento que en el pasado, desplazando a los adultos de su centro en la representación gráfica que permiten los álbumes de familia y en las formas de socialización y reconocimiento de la autoridad.

“La familia puede concebirse desde diversas perspectivas, puede vérsela como institución, grupo, construcción, sistema, conjunto relacional, entre otras... dependiendo de la noción que se tenga de familia, la mirada virará de un lugar a otro, de mirar al sujeto social y captar desde él a su familia, o privilegiar las tradiciones familiares... o mirar la dinámica familiar para interpretar los vínculos a través del tiempo” (Builes. en: Ortiz. y García. 2013. P, 6).

La familia es una institución social que se caracteriza por ser dinámica, esto debido a las numerosas transformaciones suscitadas por los diferentes acontecimientos y procesos sociales, culturales, económicos, que la han llevado a adaptar su estructura, así como la forma de relacionarse hacia dentro y hacia fuera con las demandas a nivel político, social, económico, moral, religioso y cultural. Fenómenos sociales en las últimas décadas como la baja natalidad, la pérdida de la jerarquía masculina, la legalización del divorcio, los avances técnicos en reproducción asistida, entre otros, han permitido la aparición y consolidación de nuevos modelos, formas familiares o tipos de familia.

### **La familia desde una perspectiva sistémica**

Ahora bien, hechas estas claridades y para efectos de la presente investigación se tendrá en cuenta la familia desde la mirada sistémica, donde se la entiende como un sistema interactivo compuesto por partes que también son interactivas entre sí. Es decir, supone entenderla como un todo organizado en el que cada integrante cumple una función, y por ende sus acciones afectan y son afectadas por los otros integrantes.

En este orden de ideas, la familia es un sistema entre otros sistemas, es un organismo vivo, que se compone de distintas partes que interactúan entre sí. La exploración de las relaciones interpersonales y de las normas que regulan la vida de los grupos en que el individuo está más arraigado, será un elemento indispensable para la comprensión de los comportamientos de quienes forman parte de estos y para la realización de una intervención significativa en situaciones de emergencia (Andolfi citado en Eguiluz, 2003.p, 5).

Ver la familia como un sistema implica entender que está en continuo movimiento, según su interacción con los suprasistemas a los que pertenece. “El modo en que nos vemos a nosotros mismos, en que entendemos a los demás y al mundo en general, es construido y moldeado en el ámbito familiar. En la familia aprendemos el trato que habremos de dar a nuestra pareja y a nuestros hijos” (Eguiluz, 2003, p,14).

Autores como Minuchin (2003), Ochoa, (1995), Espinal, y otros (2006), proponen a la familia como un sistema en constante transformación, refiriéndose a su capacidad de adaptación y de respuesta a las necesidades y demandas de los individuos y del entorno, permitiendo la continuidad y permanencia de sus miembros. En este sentido también se resalta que a mayor proximidad al núcleo mayor resistencia a la transformación, lo cual según Andolfi (1993) es completamente lógico, ya que son la base sobre la que surge el sistema, en otras

palabras, es la razón por la que nietos e hijos son más influenciados, presentando mayor predisposición al cambio que los padres o abuelos.

Por otra parte, Minuchin (2003) describe una serie de funciones y características de la familia desde una perspectiva sistémica, las cuales se describen en la siguiente tabla:

Tabla 3 Funciones y características de la familia desde un enfoque sistémico

LA FAMILIA DESDE UN ENFOQUE SISTÉMICO	FUNCIONES		CARACTERÍSTICAS	
	Internas	Debe procurar la protección psicosocial de sus integrantes, es decir brindar apoyo a sus miembros.	A nivel estructural	Es un sistema Sociocultural abierto, es decir siempre está en proceso de transformación.
	Externas	Le corresponde la asimilación y transmisión de la cultura, es decir la familia debe acomodarse a los parámetros establecidos socialmente.	Del Ciclo vital	Se desarrolla o avanza a partir de las crisis, estas últimas la obligan a modificar su estructura de acuerdo a las demandas de la cultura en la que se encuentre inmersa.
De Adaptación			Al ser un sistema dinámico le permite adaptar sus funciones familiares a medida que se modifica la sociedad. Los cambios siempre se orientan desde afuera hacia adentro.	

Fuente: elaboración propia, basado en Minuchin (2003)

La gráfica anterior permite comprender que la familia tiene una relación directa con el desarrollo de cada uno de sus miembros, así como con la transmisión de la cultura, lo que implica su adaptación a la sociedad a la que pertenece, con el propósito que cada uno de sus integrantes pueda interrelacionarse fuera del sistema familiar.

Las estructuras familiares deben ser flexibles, de lo contrario tienden al fracaso. Es decir, debe modificar su estructura en la medida que entra en contacto con los suprasistemas a los que pertenece. Los suprasistemas al entrar en contacto con el sistema familiar transforman las

reglas, los valores, las formas de comunicación interna y externa. “Cuanto mayor flexibilidad y adaptabilidad requiera la sociedad de sus miembros, más significativa será la familia como matriz del desarrollo psicosocial” (Minuchin, 2003, p, 84).

La familia desde esta perspectiva está compuesta a partir de subsistemas, los cuales permiten el desarrollo de habilidades sociales en las que cada miembro del sistema se reconoce desde una posición de poder y en relación con el poder, por lo que adquiere la capacidad de interrelacionarse con otros.

Ya en este punto es importante destacar que lo que diferencia a cada subsistema es el límite claro y preciso, es decir las reglas que determinan el lugar que se ocupa y de qué forma deben interactuar sus integrantes y estos a su vez con otros subsistemas.

Según la sistémica, la familia está compuesta por diferentes subsistemas los cuales surgen de acuerdo a su conformación, entre los diferentes tipos de subsistemas se destacan cuatro: el subsistema conyugal, el subsistema parental, el subsistema fraterno y el subsistema de la familia extensa; estos a su vez están integrados por individuos dinámicos y cambiantes, es decir, cada individuo está asociado a una etapa del ciclo vital y de acuerdo con la etapa en la que se encuentre tendrá una forma particular de relacionarse con el subsistema en el que se encuentra, con los demás subsistemas, con otros sistemas y con los suprasistemas. Esto reafirma que los sistemas familiares se transforman constantemente. Según Eguiluz (2003), “Para transformarse, todo sistema requiere dos fuerzas aparentemente contradictorias: la capacidad de transformación, que lleva al cambio; y la tendencia a la homeostasis, que mantiene la constancia” (p, 4).

Ahora bien, retomando lo referente a los subsistemas que componen el sistema familiar, a continuación, se realizará una breve descripción de los subsistemas conyugal, parental y fraterno según lo planteado por Minuchin (2003):

Tabla 4 Integrantes y características de los subsistemas familiares según Minuchin (2003)

DESCRIPCIÓN	SUBSISTEMAS		
	CONYUGAL	PARENTAL	FRATERO
QUIENES LO INTEGRAN	se constituye cuando dos personas adultas se unen con la intención expresa de constituir una familia.	Está conformado por padres e hijos. Inicia con el nacimiento del primer hijo.	Se conforma por los hijos/as
CARACTERÍSTICAS	Dentro de las principales características se encuentran la complementariedad, la acomodación y aceptación de interdependencia mutua, puede fomentar el aprendizaje, "la creatividad y el crecimiento, deben poseer un territorio psicosocial propio —un refugio que pueden proporcionarse mutuamente, un sostén emocional" (p. 98).	Socializar (transmitir las normas, límites, la cultura) a los hijos/as, sin que ello implique renunciar a las características del sistema conyugal. Se resalta que este debe estar en constante transformación, ya que debe responder a las demandas de los hijos según el ciclo vital en el que se encuentre cada uno. "El funcionamiento eficaz requiere que los padres y los hijos acepten el hecho de que el uso diferenciado de autoridad constituye un ingrediente necesario del subsistema parental" (p.96)	Se describe como el primer laboratorio social en el que los niños experimentan relaciones entre iguales. Es en este subsistema que se aprende a negociar, cooperar, competir, a hacer amistades y aliados, a lograr reconocimiento por sus habilidades, a asumir posiciones diferentes en sus relaciones.

Fuente: Elaboración propia. Basado en Minuchin (2003)

Ahora bien, Eguiluz (2003. p, 5-14) por su parte, refiere que la familia desde una perspectiva sistémica tiene unas propiedades y ciclos vitales que la caracterizan, como se observa a continuación:

Propiedades (Esta autora las plantea a partir de lo propuesto por Minuchin, 1983):

1. Totalidad: el comportamiento de cada uno de los miembros del sistema está directamente relacionado con el comportamiento de todo el sistema familiar, es decir, lo que ocurra a un integrante de un subsistema afecta a todo el sistema.
2. Causalidad circular: Las relaciones entre los miembros del sistema se presentan de manera cíclica y recíproca.

3. Equifinalidad: hace referencia a que se puede llegar a una misma situación o resultado partiendo de circunstancias distintas.

4. Equicausalidad: se refiere que se puede partir de la misma situación, sin embargo, los resultados pueden ser diferentes.

5. Jerarquía: se refiere a la distribución del poder y destaca de manera concreta al miembro con mayor poder en la familia, es decir, quien mantiene el control sobre los demás.

6. Triangulaciones o coalición: es la unión de dos o más integrantes del sistema o subsistemas en contra a otro; se encuentran coaliciones abiertas o encubiertas. Este tipo de relaciones generalmente generan conflicto al interior del sistema.

7. Alianzas: son relaciones construidas de la misma manera que las coaliciones, sin embargo, lo que se busca es un beneficio para el sistema.

8. Centralidad: se refiere al integrante del sistema familiar que ocupa un mayor espacio emocional para los demás integrantes del mismo sistema, en otras palabras, es el integrante de la familia sobre el cual giran la mayor parte de las interacciones familiares.

9. Reglas de relación: son las reglas de comportamiento que le dan estructura al sistema familiar. En este punto se determina como debe interactuar cada integrante dependiendo el subsistema en que se encuentre y con quien se esté relacionando hacia dentro o hacia fuera del sistema.

Etapas del ciclo vital de la familia:

1. Enamoramiento y noviazgo: la relación de pareja inicia cuando dos personas de sistemas familiares diferentes se separan de su grupo original para iniciar un nuevo sistema

familiar. Este ciclo es muy importante, ya que la pareja debe negociar las pautas de relación, las formas de comunicación, los límites, entre otros.

2. **Matrimonio:** es lo que Minichin denomina el inicio de la vida en pareja, en esta etapa se dan una serie de crisis generadas por el acoplamiento del sistema conyugal. Se debe armonizar la convivencia, flexibilizar el ajuste en las pautas transaccionales. Es importante mencionar en este punto, que de acuerdo con lo planteado por Rico (1999) se ha venido evidenciando un incremento en las parejas que no desean tener hijos, es decir, se ha iniciado un proceso de desligamiento de la diada nupcialidad-fecundidad, donde las nuevas parejas no valoran la maternidad y la paternidad como en otrora, por el contrario se sobre valora la realización personal, profesional, de la pareja, que los lleva a decidir no tener hijos como parte del proyecto de vida en pareja.

3. **Llegada de los hijos:** la pareja aprende en la práctica el papel de ser padre y ser madre, a través de la puesta en práctica de lo aprendido en la familia de origen. Los padres deben aprender a ejercer la autoridad, implementar reglas y normas.

4. **Hijos adolescentes y adultos:** en la medida que ingresan hijos a la familia se complejizan las relaciones y las interacciones. Los hermanos deben aprender el sentido de la fraternidad, las alianzas y las coaliciones. Cuando los hijos son adolescentes se deben flexibilizar las normas y delegar responsabilidades acordes a la edad de los hijos, solo de esta manera aprenden a tomar decisiones asumir responsabilidades y ganar autonomía. Cuando los hijos son adultos, independientes y autónomos, la familia se prepara para que salgan del hogar familiar.

Desde la sistémica se concibe la familia como un todo diferente a la suma de las individualidades de sus miembros, cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes a los que explican la del sujeto aislado. La familia es un sistema, en la medida en que está constituida por una red de relaciones; es natural, porque responde a necesidades biológicas y/o

psicológicas inherentes a la supervivencia humana; y tiene características propias, en cuanto a que no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado reemplazar como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano.

Adicional a esto, existe una serie de lealtades entre sus miembros, que a pesar del transcurrir de los años se mantiene, esta a su vez, se la distingue de otras instancias sociales como la escuela, que, aunque realice tareas de socialización similares, no son atravesadas por el afecto propio de la familia, teniendo en cuenta que por medio del afecto se generan no solo los fenómenos de vinculación emocional, sino que este sentimiento se constituye en un instrumento de control.

Para esta investigación se considera al afecto como un intangible que se alimenta de la interacción entre dos o más personas y que tiene fin último mantener unida a la familia. Al respecto autores como González, Barrull, Pons y Marteles (1998), Yankovic (2011), Marteles (2012), Müller (2014), sostienen que el afecto es una necesidad de todos los seres humanos, es entendido como la acción desarrollada en beneficio de otro, cuya función principal es mantener la estructura familiar, social, cultural de un determinado grupo social, dicha función es similar a la que cumplen las normas, los valores, los rituales, etc.

Por su parte Rivera (2012), asegura que el modo en que las personas establecen las relaciones o las interacciones sociales tiene que ver con el vínculo y el apego. En este sentido, se entiende por vínculo la unión o conexión entre una persona y otra. Por su parte el apego hace referencia a la capacidad de establecer relaciones emocionales, lazos afectivos con los otros.

Ahora bien, comprender los vínculos afectivos como las relaciones que se construyen con las figuras más significativas de apego (madre, padres, hermanos, abuelos, etc.), a partir de los lazos emocionales y afectuosos que le permiten al individuo su desarrollo personal, social y emocional, remite a las relaciones que emergen de esta vinculación como lo son las

relaciones parento-filiales, es decir, relaciones donde el vínculo directo entre padres e hijos se construye constantemente a partir del afecto.

La idea de relacionarse e interrelacionarse está presente a lo largo de la historia de la humanidad y por ende de toda persona, estas están estrechamente vinculadas al sistema familiar de donde pueden emerger los lazos más fuertes, profundos y duraderos que se construyen a lo largo de la vida a través de los diferentes subsistemas que integran el sistema familiar, al respecto Eguiluz (2003) sostiene que la comunicación y las relaciones afectivas son trascendentes para fortalecer el sistema familiar.

De acuerdo con Marteles (2012), el afecto es un proceso de interacción social entre dos o más personas, una de sus características principales es la reciprocidad, es decir, es algo que se da y se recibe, así mismo, requiere esfuerzo, interés, así como el deseo de darlo y recibirlo. Las etapas en las que más se depende del afecto es en la infancia y en los periodos de enfermedad. El afecto se compone de acciones que demandan trabajo y perseverancia como: cuidar, ayudar, comprender, etc., a otra persona, las cuales son aspectos fundamentales en la convivencia.

Por otra parte, Müller (2014) afirma que todas las señales de cariño como son las caricias, las palabras de motivación, las miradas de aprobación, las acciones dirigidas al cuidado son gestos terapéuticos que van cargados de significados como el amor, la solidaridad, entre otros, que liberan oxitocina, hormona que produce una sensación de bienestar, lo cual ayuda a fortalecer los vínculos. Las expresiones de afecto condicen a la evolución personal y madurez emocional, así como a mejorar la autoestima, la seguridad y a relacionarse con otros;

En este orden de ideas, es indispensable resaltar que el afecto es una necesidad. Está demostrado que un niño rodeado por un entorno familiar afectivo se desenvolverá mejor en cada uno de los aspectos que le rodean, es decir, a mayor afecto mejor calidad en la interacción

familiar y social, mayor autoestima, mayor seguridad. De acuerdo con lo anterior se puede decir entonces que el sistema familiar debe procurar e incentivar el bienestar de los unos por los otros, en el que estén presentes factores afectivos que garanticen un nivel de vida óptimo para cada uno de los individuos que lo componen.

### **En la intimidad de seis familias**

La manera como las personas se integran en una familia, su proceso de conformación, su capacidad de establecer relaciones afectivas y de dependencia, busca asegurar la satisfacción y la seguridad física, tanto del individuo como del sistema familiar, estos son factores que se constituyen significativos para la configuración de la familia.

Adicional a esto cada familia tiene su propia percepción de sí, partiendo de sus propias experiencias y expectativas de vida, sistema de valores, cultura en la que se desarrolla, entre otros. Como se expuso en la introducción para la presente investigación se abordó a seis familias que tienen en común dos o más hijos/as menores de edad y uno/a de ellos/as diagnosticado/a con algún tipo de cáncer. Cada una de ellas es un universo de conocimiento, de prácticas, de saberes, de experiencias, de expectativas que les permite autodefinirse y reconocerse como familia.

La familia es vista como el primer espacio donde el individuo comparte con sus iguales, es decir, entabla una relación de tipo social. Esta interacción está regulada por diversas normas y leyes que a su vez van caracterizando al sistema familiar y al individuo de acuerdo con la forma como le sean transmitidas y como éste las asuma y las cumpla. Sobre esto autores como Santos (1996), plantea que el sujeto se inscribe en el universo simbólico que es precisamente donde inscribe su vida y donde el otro lo induce al mundo desde la experiencia particular del otro, que es quien aporta el lenguaje, filtrado a partir de su propia experiencia del saber que proviene del Otro y lo transmite como discurso, es decir, la familia introduce al sujeto en la cultura.













Kaloustian (2006) afirma que la “La familia es la base de todo”. Esta afirmación categórica es el título de un artículo que es el resultado de las respuestas dadas por varios individuos a las preguntas formuladas por los investigadores durante conversaciones diarias. Presenta la idea de familia “como institución afectiva y armoniosa”; un lugar de protección, un concepto que

parece común en la sociedad. De acuerdo con lo planteado por Santos (2002) la familia es el fundamento de la sociedad: En pocas palabras, es una institución abstracta, nuclear y privada. Parece que, en la mayoría de las sociedades, esta es la idea y la idealización de una familia, desconociendo que también al interior de muchas familias ocurren un sin número de situaciones que las llevan a ser entornos de riesgo y desprotección.

Ahora bien, adentrándonos en la vida de cada una de las familias colaboradoras en la presente investigación, se presentará a continuación una aproximación a cada una de ellas. Para su mayor comprensión se presentará el respectivo genograma de cada una de ellas y el análisis a partir de este. En este sentido es menester hacer una breve referencia a

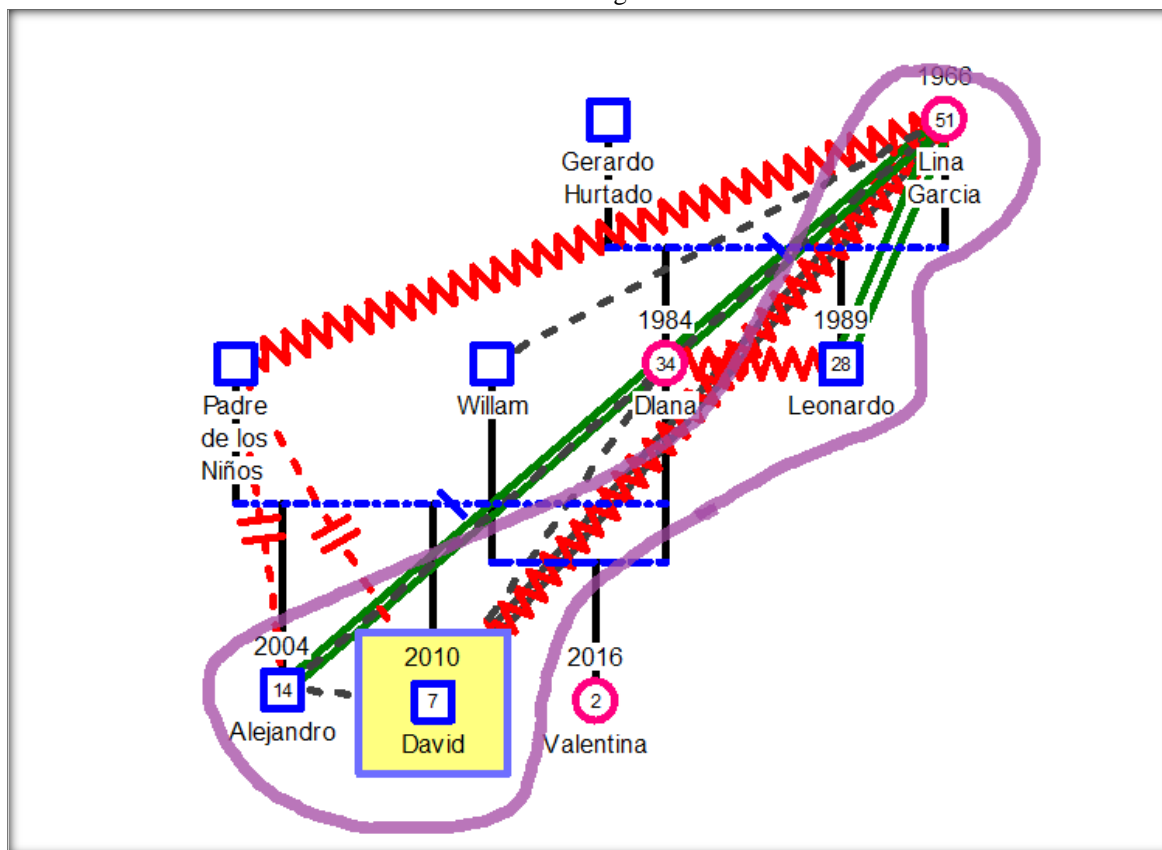
Por lo que se hace necesario presentar en primera instancia la tabla de las convenciones que facilitan su interpretación.

Tabla 5 Convenciones de Genogramas

Convenciones de Genogramas			
Hombre		Relación conflictiva	
Mujer		Relación conflictiva - distante	
relación cercana		Ruptura en relación distante	
relación fusionada		Unión de hecho	
Relación distante		Unión legal	
Convivencia		Ruptura de unión de hecho	

## FAMILIA 1: HURTADO GARCÍA

Grafica 1. Genograma Familia 1



Fuente: Elaboracion propia.

La gráfica N° 1 fue elaborada a partir del relato hecho por la señora Lina García, teniendo como eje de partida las relaciones que se han establecido en la familia entorno a David. Se pudo observar que la familia Hurtado García representa un sistema en el que se vinculan tres generaciones, abuela, tío y nietos (Lina María de 51 años - abuela materna, Leonardo de 28 años - tío materno, Alejandro de 14 años - hermano mayor y David de 7 años - protagonista). Lina María es la cuidadora de sus dos nietos, debido que su hija Diana (34 años) que es madre de Alejandro y David conformó una nueva unión marital, por lo que trasladó su residencia a la ciudad de Valledupar.

Como se observa en la gráfica anterior predominan las relaciones conflictivas entre el subsistema fraterno (Diana y Leonardo), según Lina debido a la nueva unión sentimental de Diana, ya que Leonardo no está de acuerdo con que su hermana “*se haya desentendido de sus*

*hijos*” (Lina). La relación entre Diana y sus hijos es distante, mientras que la relación de estos últimos con su padre presenta una ruptura, ya que no existe comunicación desde hace más de cuatro años. Por su parte, la relación de Lina con Alejandro es cercana, mientras que con David es conflictiva.

Se encontró que Lina cumple la función de mayor jerarquía, tiene la responsabilidad de trabajar y proporcionar dinero al hogar, así como la del cuidado de los nietos y la definición de normas y límites. Han establecido límites difusos en el subsistema parental de primer nivel, es decir, entre ella y sus hijos, por otra parte, sus órdenes y reglas las hace obedecer por vía de su hijo Leonardo, quien funge como hijo parental (asume el papel del padre). Esta situación permitió identificar límites difusos en el subsistema parental en cuanto a la relación madre-hijo, debido a que se le han atribuido funciones de autoridad al hijo mayor, por lo que Leonardo considera que es quien puede “juzgar y sancionar” el comportamiento de su hermana Diana.

Lina María es una mujer de 51 años, que se separó del padre de sus dos hijos hace doce años, sostuvo una unión marital de hecho durante más de 20 años. Afirma que *“fue la decisión más difícil que tomé en la vida, pero que a la final fue lo mejor, con él las cosas eran un poco complicadas... gracias a Dios los chicos ya eran grandes, sólo Leonardo estaba en el colegio, la otra (hija) ya estaba trabajando”*. Luego de la separación tuvo que explorar diferentes ideas de negocio, hasta que logró consolidar un restaurante. Durante su vida en pareja sólo conoció sobre el cuidado de los hijos y de la casa, situación que según refiere la limitó para tomar la decisión de separarse mucho antes.

Diana según lo que refiere Lina (su madre) sostuvo una relación sentimental *“tormentosa”* con el padre de sus hijos por un periodo de ocho años, Lina María se refiere él como *“el innombrable”*. Luego de la separación, Diana regresa a vivir con su madre, con el fin de obtener soporte económico y emocional. Luego de un tiempo, Diana inicia una nueva relación

sentimental en la que acuerda vivir con su nueva pareja en la ciudad de Valledupar. De acuerdo con lo expresado por Lina, su hija Diana en lo corrido del último año ha disminuido su comunicación y aporte económico para sus dos hijos; Lina refiere que esto sucede debido a dificultades económicas.

Por su parte, David es un niño de siete años que en palabras de su abuela es “*hiperactivo y rebelde*”, en la actualidad se encuentra cursando primero de primaria. Durante el trabajo en el grupo focal se pudo observar que la relación con su hermano mayor es distante, lo cual puede ser atribuido a la diferencia en las edades.

Se percibe que lo que más ha afectado la dinámica familiar no es la enfermedad de Alejandro, sino la ruptura causada por el abandono de la madre. “*Lo que más rabia me da en la vida es que mi mamá no esté con nosotros... la extraño*”, son las palabras de David al referirse a aquellas situaciones que le causan malestar. Esta situación es principalmente motivada por la escasa comunicación de la madre hacia los hijos, según Lina, hace tres meses no se ha establecido comunicación directa de Diana con sus hijos.

Se resalta que tanto David como Alejandro han sufrido un doble abandono, por un lado, se encuentra el del padre, y por otro, el de la madre, situación que claramente le genera a David una serie de cambios comportamentales, siendo estos la forma de expresar su inconformidad con lo ocurrido, sin embargo, estos cambios son atribuidos erróneamente por Lina a otras situaciones como el cáncer de su hermano.

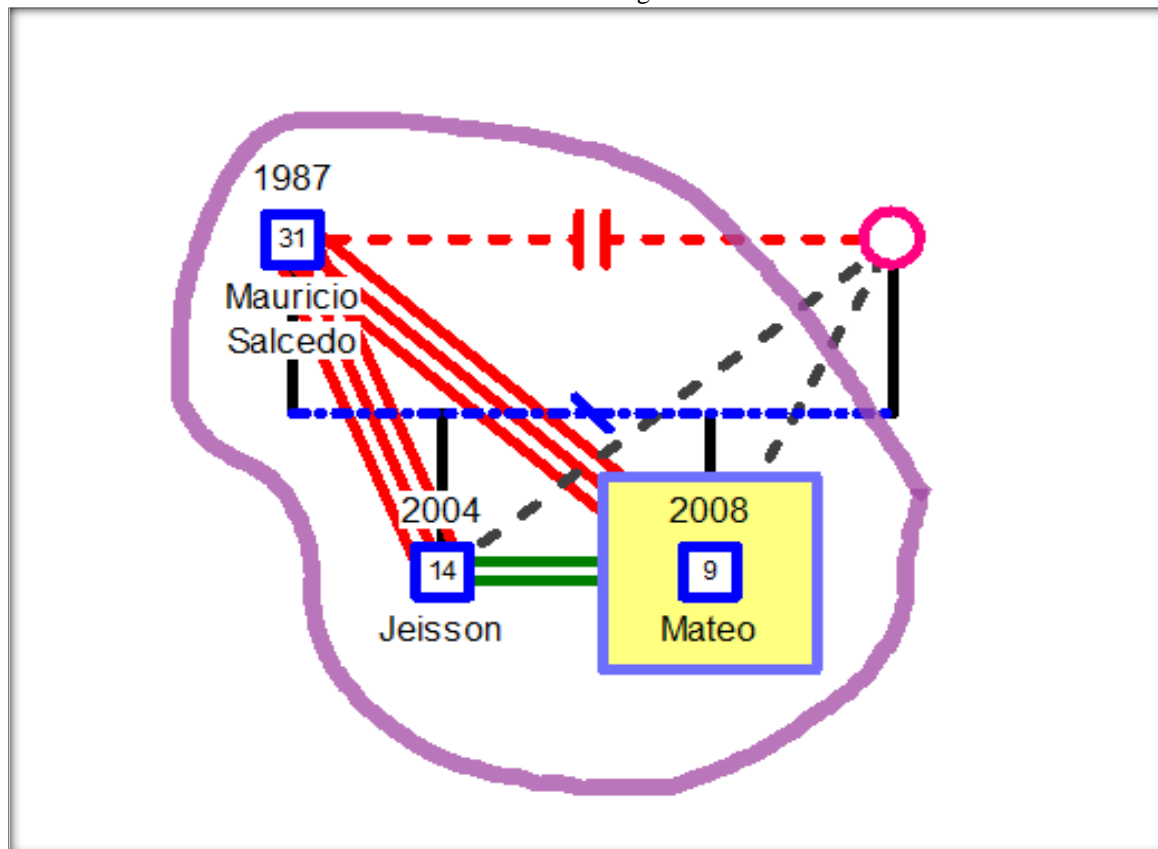
Es interesante observar los dos discursos presentados por abuela y nieto. Mientras que para la abuela, la razón por la que David es hiperactivo y rebelde es por la enfermedad de su hermano, para él lo que más le molesta es el hecho que su madre no esté con ellos, esta última representa para David lo más importante. Durante el trabajo realizado, David pocas veces se refiere a la relación con su hermano, con su abuela o con su tío.

En este punto es importante mencionar que se ha dado una ruptura en la comunicación de la diada abuela-nieto, lo que lleva a que no tengan una comprensión clara y real de los intereses, necesidades, motivos que han generado los cambios de comportamiento en el niño, entre otros.

Para este sistema “*la familia es todo y toca hacer lo que sea por la familia*” (Lina). Lo anterior refleja una idea de familia como núcleo fundamental del que parten todas las experiencias y decisiones personales de quienes no integran. Este sistema se constituye de esta manera en un principio con el propósito de amortiguar los efectos de la separación de Diana, sin embargo, se convierte en una opción de vida para Lina, en la medida en que siente que criando a sus nietos es útil y capaz de realizar por segunda vez estas labores.

## FAMILIA 2: SALCEDO TORRES

Grafica 2. Genograma familia 2



Fuente: Elaboración propia.

La gráfica anterior se elabora a partir de los relatos realizados por Mauricio Salcedo durante el grupo focal, respecto de la composición y relaciones familiares que giran en torno a su hijo Mateo. Allí se puede observar que la familia Salcedo Torres representa un sistema con una estructura monoparental, en la que el padre ocupa el lugar de mayor jerarquía, ya que es quien trabaja para suplir las necesidades básicas instrumentales, emocionales, afectivas, de protección, así como la implementación de normas y definición de límites. Los límites en el sistema parental son difusos, el padre entrega en su ausencia al hijo mayor la responsabilidad del cuidado y transmisión de las normas al hermano menor.

Esta es una familia oriunda de Villavicencio, Meta, se encuentra conformada por Mauricio (31 años - padre), Jeisson (14 años - Hermano), Mateo (9 años - Protagonista), como se observa las relaciones del subsistema parental son cercanas, así como las del subsistema fraterno. Según se logra observar, la relación de los hijos con la madre es distante, debido a la escasa comunicación y a que esta última no aporta económicamente para la manutención. Existe una ruptura relacional entre Mauricio y la madre de los niños.

Se ven obligados a trasladarse a la ciudad de Bogotá hace tres (3) años debido a que Mauricio es conductor de vehículos para pasajeros y la única oportunidad laboral estable que obtuvo fue como conductor de SITP en esta ciudad. Por su parte la madre de Jeisson y Mateo deja su hogar cuando este último tenía dos años. Al respecto Mauricio sostiene que *“la mamá siempre les hace falta a los niños, pero yo me he esforzado para darles lo que necesitan en lo material y en amor y cariño y buen ejemplo”*. Se puede observar que, si bien la ausencia permanente y definitiva de la madre generó en su momento crisis, esta familia en particular se ha reagrupado y ha redistribuido funciones en su interior con el fin de garantizar el bienestar de sus integrantes.

El abandono de la madre ha generado en sus hijos una serie de situaciones poco comprensibles para Mateo, se siente culpable no solo por el abandono, sino también por la ruptura emocional con su madre. Pese a esta situación es importante destacar que Mauricio ha logrado en buena medida suplir las necesidades afectivas que deben proveer ambos padres al ampliar sus redes de soporte, es decir, generar la sensación de que hay otros que están a su lado interesados por lo que le está ocurriendo.

Al respecto Mauricio continúa refiriendo:

*“hemos tenido que pasar las verdes y las maduras, no es fácil ser padre soltero, a veces pienso que se cree que por ser hombre las cosas son más fáciles, pero no, al contrario, hay como más discriminación, mire, una vez iba en el bus con mis hijos, Jeisson tenía como unos seis añitos, iba maletiao y con el otro niño en los brazos y adivinen, nadie me dio el puesto... fueron tiempos muy difíciles... lloraba de la impotencia de ver mi vida, ver a mis hijos aguantando hambre... sólo.... Un amigo me dijo que me presentara al SITP que estaban recibiendo gente, sin mente me vine pa' Bogotá”.*

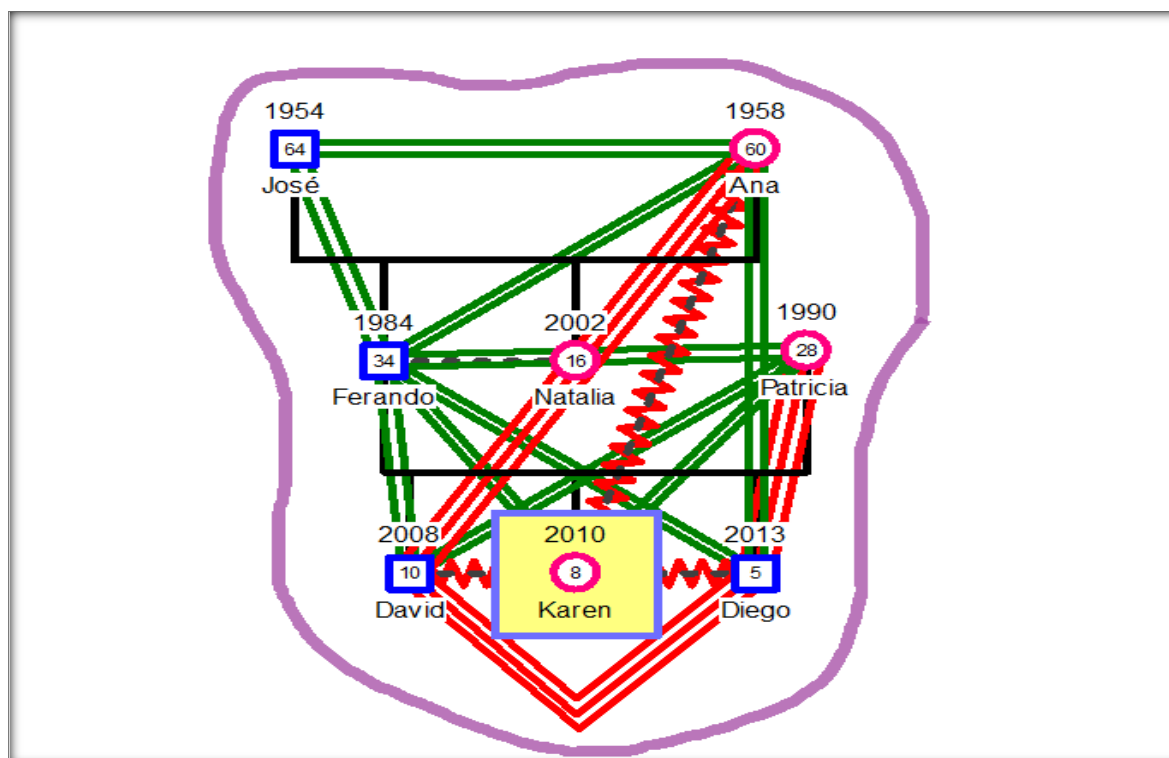
Si bien, esta familia reconoce que está compuesta en términos biológicos por un lazo de sangre por padre e hijos, refiere que durante el proceso de tratamiento han aparecido otras personas que se han convertido parte de la familia, debido a que han desempeñado un papel preponderante en su vida, es decir, se han establecido vínculos afectivos a partir del apoyo emocional o económico recibido. Por lo anterior es que Mauricio afirma que *“mis amigos aquí son mi familia, ellos son los que me cuidan a los niños y en estos momentos a Mateo”*.

Este sistema familiar las dificultades que más lo afecta son la económica y de la distribución de las tareas domésticas, esto luego de la pérdida de uno de los progenitores. Sin embargo, esta ausencia ha sido suplida en gran medida por el apoyo de las redes sociales, siendo muchos de estos (quienes conforman las redes) denominados como familia, en la medida que han

cumplido con la función de apoyo económico, de cooperación y cuidado y de provisión de afecto y recreación.

### FAMILIA 3: FERNANDEZ BOLAÑOS

Grafica 3. Genograma familia 3



Fuente: Elaboración propia.

Respecto de la gráfica 3, ésta es elaborada a partir de los relatos aportados por Fernando y Patricia a partir de las relaciones que giran en torno a su hija Karen. Donde se observa que la familia Fernández Bolaños representa un sistema conformado por tres generaciones, abuelos, tía, padres e hijos (José de 64 años – abuelo paterno, Ana de 60 años – abuela paterna, Natalia de 16 años – tía paterna, Fernando de 34- Padre, Patricia de 28 años - madre, David de 10 años – hermano, Diego de 5 años – hermano y Karen 8 años- protagonista). De acuerdo con las clases de familias descritas por Minuchin (2003), esta es una familia categorizada como de tres generaciones en la que interactúan abuelos, padres, hijos y tíos.

Los límites son claros entre los diferentes subsistemas, la jerarquía está en cabeza del abuelo y del padre, es decir José y Fernando. Lo anterior implica que al interior de este sistema cada uno de sus integrantes desempeña un rol de acuerdo con el o los subsistemas a los que pertenece. Es importante resaltar que, se puede identificar de manera clara que Fernando se encuentra vinculado a cuatro subsistemas: el parental en dos niveles, es decir, uno con sus padres (en su posición de hijo) y otro con sus hijos (como padre), el conyugal y el fraterno.

Las relaciones son mayoritariamente cercanas, sin embargo, Karen presenta relaciones conflictivas con sus hermanos y abuela, debido a que en los últimos meses ha estado irascible probablemente por la enfermedad de Diego, aun cuando refiere que no juega con él, se percibe en su discurso que siente temor por las consecuencias de la enfermedad, en cuanto a que pueda perder la vida en el intento por superar el cáncer.

Fernando se desempeña como ayudante de ornamentación en el negocio de su padre (don José) y Patricia es ama de casa, refiere que no ha trabajado ya que prefirió dedicarse al cuidado de sus hijos. Según refirieron Fernando y Patricia, hace cuatro (4) años retornan a la casa de origen paterna debido a dificultades económicas. Es decir, este sistema se reagrupa y extiende con el fin de amortiguar los efectos de dicha crisis. Reconocen que convivir en la casa paterna, se ha convertido en una fortaleza ya que cuentan con una red familiar fuerte que ha sido su apoyo durante el tratamiento contra el cáncer de su hijo Diego de tan solo cinco años de edad, y para la provisión de cuidado hacia sus otros hijos.

En cuanto a la percepción de Karen frente a la convivencia con sus abuelos y tía paterna, refiere que *“mi abuelita me regaña mucho, no me gusta porque es muy malgeniada, nada le gusta... me gustaría que mi abuelita no me regañe tanto... Natalia no le gusta jugar conmigo, solo da quejas y por eso mi abuelita me regaña a toda hora...”*. Se denota la relación conflictiva descrita anteriormente, lo cual ocurre por el cambio comportamental de Karen,

debido a la falta de atención que ha tenido desde el diagnóstico de su hermano, pasó de ser el centro de atención de sus padres ser única hija, a sentirse abandonada por estos, lo cual no ha sido comprendido y aceptado por parte de esta niña, ya que los padres no han sido claros al exponer las condiciones actuales no solo en términos de la probabilidad de fracaso en el tratamiento, sino en las ausencias obligadas de la madre, quien era la cuidadora principal.

Es importante destacar que los padres aceptan la propuesta de participar en la presente investigación como mecanismo para encontrar respuestas a los cambios de comportamiento de Karen, los cuales no responden al capricho, sino que son la respuesta que tiene la niña a la falta de atención de sus padres y a los cambios en las dinámicas familiares, que le han generado desconcierto y frustración, ya que se ha visto afectada de manera directa al no recibir la misma atención que en el pasado.

Para esta investigación se contó con la participación de papá, mamá e hija, quienes afirman que la etapa más difícil que ha tenido que vivir como familia es el diagnóstico y tratamiento de su hijo menor hace diez meses *“recuerdo perfectamente el día que la doctora me dijo que algo no andaba bien con Diego, que tenían que hacer unos exámenes para descartar un cáncer.... Mi mente quedó en blanco, no podía creer lo que estaba escuchando, cuando salí del consultorio llamé a Fernando y le conté, luego la doctora confirmó la noticia más terrible que uno como papá puede llegar a escuchar”*, son las palabras de Patricia al referirse al momento en el que recibe el diagnóstico de su hijo.

Estos padres sostienen que una de sus mayores fortalezas ha sido el apoyo incondicional de la familia paterna y de la comunidad religiosa a la que pertenecen. Al respecto Fernando afirma *“cuando fuimos con el pastor, el oró por nosotros, sentimos mucha paz... lo más importante de todo esto es tener claro que sea cual sea el final de todo esto, Dios tiene un propósito, él tiene el absoluto control y pues además nuestros hermanos en la fe siempre han estado*

*pendientes, y pues mis papás son un tesoro, nos han apoyado de una manera que ustedes ni se imaginan*". Para esta familia durante los momentos de crisis el apoyo espiritual es fundamental, ya que allí encuentran paz y esperanza en medio de la zozobra que causa el miedo a una posible pérdida de la vida de su hijo menor.

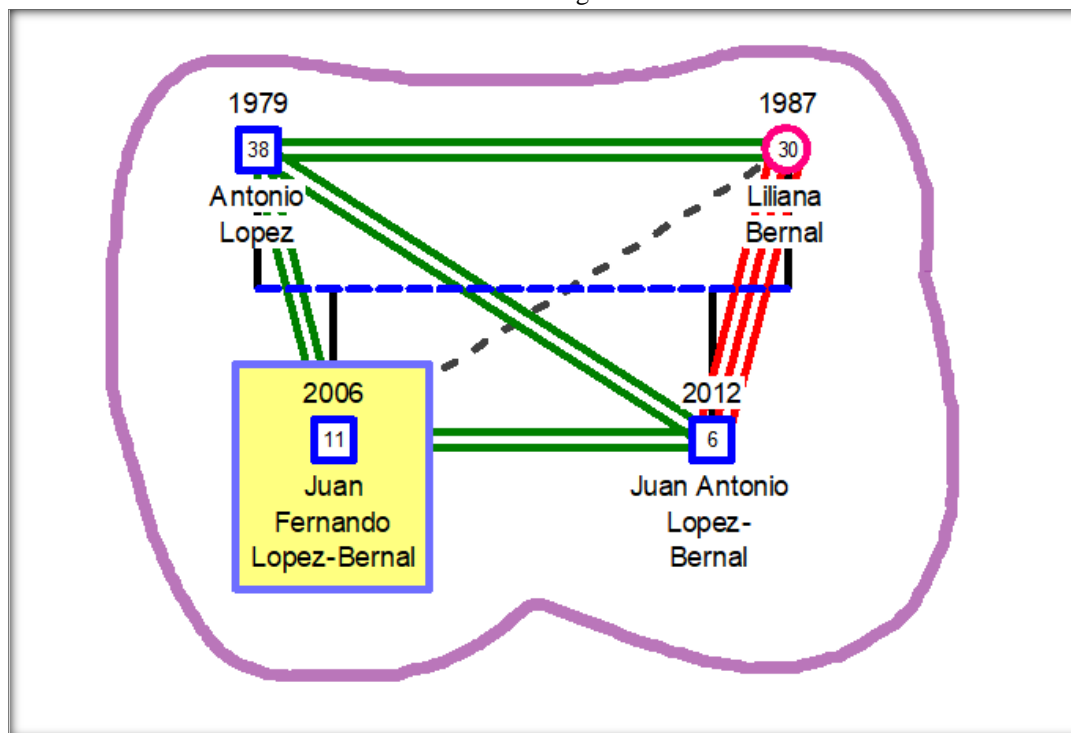
Fernando describe a la familia como *"ese lugar muy especial que Dios tiene reservado para cada persona, donde puede refugiarse, donde uno encuentra apoyo, pero sobre todo donde uno puede experimentar el real amor de Dios en la tierra"*. Se puede observar que para este sistema la familia es concebida como nido de afecto y protección.

Este sistema se caracteriza por conservar la parentalidad y funciones parentales de dos generaciones. Aquí la presencia de los abuelos facilita en gran parte los cuidados y educación de los hijos y aún más en el contexto en el que se encuentra la familia, es decir, cuando una de las cuidadoras principales se ausenta por el tratamiento contra el cáncer de uno de sus hijos. En este orden de ideas es la abuela paterna quien asume de manera protagónica las labores dentro del hogar.

Por último, es importante destacar que existen dificultades a nivel de comunicación entre los padres y los hijos, ya que no se logra transmitir de forma clara la información, por un lado, a los padres sobre la condición de salud real Diego, por otro lado, de los hijos respecto de sus temores, incertidumbres, necesidades de afecto y protección. Se percibe incertidumbre en cuanto al futuro y proyecto de vida familiar.

## FAMILIA 4: LOPEZ BERNAL

Grafica 4. Genograma familia 4



Fuente: Elaboracion propia.

Para el caso particular de esta familia, la gráfica anterior se elabora a partir de los relatos aportados por Antonio López, Liliana Bernal y Juan Fernando durante su participación en la entrevista. Este sistema se constituye con la unión hace once (11) años de Liliana (30 años) y Antonio (38 años), la cual surge a partir del embarazo de su primer hijo (Juan Fernando), quien en la actualidad tiene once (11) años. Es importante resaltar que en el ejercicio participan los dos padres e hijo. Liliana es tecnóloga agropecuaria mientras que Antonio es Ingeniero de Sistemas. Son provenientes del departamento de Nariño, debido al traslado laboral de Antonio a la Ciudad de Bogotá en 2011 se ven obligados a iniciar su vida en una ciudad en la que no conocen a nadie y no cuentan con redes familiares y/o sociales de soporte.

Unos meses luego de estar instalados en Bogotá, se encuentran con la noticia de un nuevo embarazo, en el momento del parto Liliana se da cuenta que algo no está bien con su bebé (Juan Antonio), por lo que solicita cita urgente con pediatría quien a su vez ordena una cita por

oncología, en la EPS le dicen que no hay citas con oncología pediátrica, sin embargo, Antonio busca ayuda en una fundación que brinda apoyo psicosocial a las familias de niños con cáncer, donde recibe acompañamiento y logra mediante acciones legales que se asigne la cita e inicie el tratamiento.

Liliana afirma que cuando recibe la confirmación del diagnóstico de Juan Antonio inicia la etapa más dura de la familia, por lo que Juan Fernando ha tenido que pasar mucho tiempo solo, *“Antonio tiene que trabajar y yo me la paso en el hospital.... Lo más triste fue cuando el año pasado tuvo que estar solo durante toda una semana, lo peor era que era su cumpleaños, la verdad por esos días Juan Antonio tuvo una crisis, no nos acordamos que Juanfer cumplía, pero no había de otra”*.

Por su parte, a partir de la gráfica 4 se evidencia que la familia López Bernal representa una estructura nuclear, conformado por padres e hijos. Se encontró que el padre es quien ocupa la posición de mayor jerarquía, al ser quien asume la responsabilidad de trabajar y proporcionar lo necesario para cubrir las demandas básicas instrumentales, así como establecimiento de las normas, por su parte la madre es quien las hace cumplir. En cuanto a los límites se evidencia que son claros, ya que cada uno conoce y se desenvuelve dentro del deber ser de los subsistemas a los que pertenece.

En cuanto a lo expuesto en el párrafo anterior, se encuentra lo planteado por Juan Fernando (hijo mayor) y Liliana (madre). Sobre la relación con su padre y su madre Juan Fernando afirma que *“con mi papá tengo más confianza que con mi mamá, yo a ella no le contaría ningún secreto, ella es muy brava, además siempre está cocinando, a veces cuando tengo problemas en el colegio le cuento a mi papá, él casi no me regaña, mi papá me consiente más, es el que me comprende más mis cosas... mi papá es más como que pega más duro con la correa, pero sólo cuando las calificaciones... mi mama cuando hago las cosas mal me regaña”*.

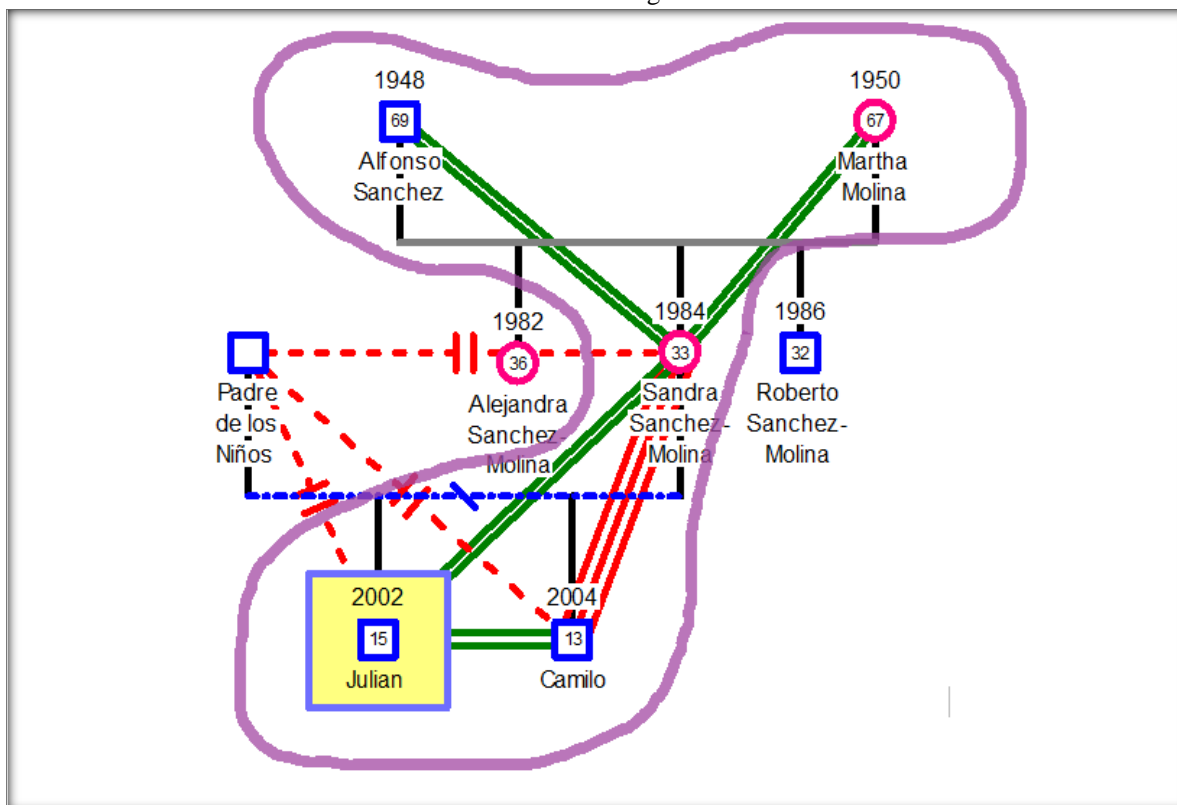
Liliana por su parte afirma que *“dicen que soy amargada cuando hay problemas... no es que él (Antonio) sea más tranquilo, no es tanto eso, no es que sea tranquilo, sino que él se distrae, él no le pone cuidado a un problema de la casa, en cambio yo le maquino y le maquino.... Él sale a la oficina y hace otras cosas, yo siempre estoy en la casa solucionando todo”*. Se evidencia un reclamo de la madre debido a la sobrecarga de actividades domésticas, la falta de interacción con otras personas fuera del hogar, así mismo, se denota frustración al no poder desempeñarse desde el técnico que realizó.

Por otra parte, para Liliana y Antonio la familia debe girar en torno a la madre, a la mujer ya que es esta última la encargada de garantizar la unidad de los integrantes de una familia, Antonio afirma que *“la unidad familiar sí depende de que ella (Liliana) esté en casa, la mujer es el centro de la atención y el centro de que el hogar este bien, si ella está bien con sus hijos, si ella está bien y tiene bacano el apartamento, ella es la encargada de que haya unidad familiar”*, al respecto Liliana sostiene que *“las mujeres somos las encargadas de construir el hogar, a veces uno tiene que hacer muchos sacrificios para tener unidad familiar, pero si no es así, miren hoy día las familias desintegradas porque las madres no están pendientes de sus hijos”*.

Esta es una familia con una estructura nuclear que se ha conformado a partir de una concepción de familia tradicional, en la que la madre funge como cuidadora y transmisora de valores y normas en el espacio privado y el padre por su parte como proveedor, protector y quien define las normas. Se evidencia que las expectativas de desarrollo de la familia se centran en el cuidado de los hijos, dejando de lado, la construcción del proyecto de vida de la pareja. En esta familia en particular se observan desigualdades y relaciones de subordinación en las relaciones de poder.

## FAMILIA 5: SÁNCHEZ MOLINA

Grafica 5. Genograma familia 5



Fuente: Elaboración propia.

La grafica N° 5 fue elaborada a partir de los relatos hechos por Sandra Molina y Julián, teniendo como eje de partida las interacciones, relaciones y composición familiar que se dan en torno a Julián. Analizando la estructura familiar a partir de la gráfica 5, se evidencia que este es un sistema familiar que vincula tres generaciones: abuelos maternos (Alfonso de 69 años – abuelo materno, Martha de 67 años – abuela materna), madre (Sandra de 33 años), hijos (Julián de 15 años – hermano, Camilo de 13 años). Quienes asumen las funciones de mayor jerarquía son los abuelos maternos, siendo los proveedores y quienes definen las normas y pautas de comportamiento al interior de cada subsistema. Se observan límites difusos en el funcionamiento de algunos subsistemas, dado que los abuelos maternos funcionan como padres no solo para Sandra sino para sus nietos, establecen las normas y formas de interactuar, mientras que Sandra no ejerce de manera clara su rol como madre, sino que asume como hermana de sus hijos.

En cuanto a las relaciones se observa que son cercanas entre los integrantes de los diferentes subsistemas, Sandra refiere una relación fusionada con Camilo, en parte atribuido a la enfermedad y el temor ante un eventual fracaso del tratamiento, lo cual la ha alejado de Julián. Sobre esto Julián refiere que *“mi mamá y mi hermano me hacen falta, ella siempre nos llevaba y nos recogía del colegio, en el descanso siempre jugaba con Camilo, pero ahora es diferente, mi abuela me lleva al colegio, pero en veces no me puede recoger y me toca irme pa’ la casa solo... de las tareas, pues ahora las hago solo... de verdad que los extraño, aunque sé que tengo a mis abuelos, pero no es igual... ahora todos sólo se preocupan por Camilo”*. Aunque Julián reconoce las razones por las que su madre debe estar concentrada en el cuidado de su hermano, expresa su sentimiento de abandono y soledad.

Así mismo, se evidencia una ruptura relacional del padre de Julián y Camilo tanto con sus hijos como con Sandra, motivada especialmente por su abandono irresponsabilidad, según lo refiere Sandra, adicional a esto, indica que convivió cuatro años con el padre de sus hijos, sin embargo, debido a estas situaciones por parte de su pareja sentimental, decide regresar con su familia de origen. Sostiene que pese a que *“lo tengo demandado en Bienestar Familiar no he logrado que cumpla con lo de sus hijos, a ese no le importó siquiera que su hijo estuviera a punto de morir, no se ha dignado en aparecer nunca por el hospital, yo hubiera querido un mejor padre para ellos, pero por tonta...mis padres me decían que ese era un vago... gracias a Dios aún los tengo, ellos (Alfonso y Martha) son mi único apoyo”*. La crisis ocasionada por el abandono del padre se ha visto agravada por la enfermedad de Camilo y las dificultades que todo esto ha conllevado.

Los abuelos maternos son quienes obtienen el sustento mediante la comercialización de plantas y demás insumos de jardinería y reparación de relojes, Sandra por su parte, se ha

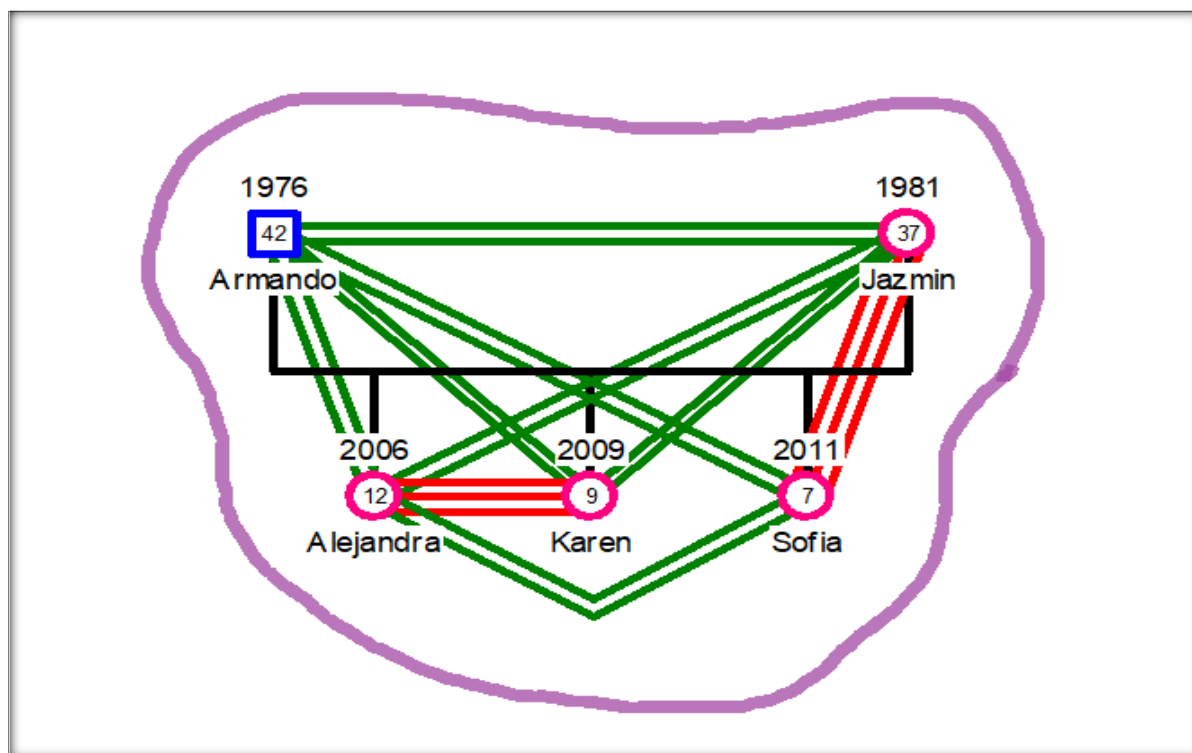
dedicado al cuidado de la casa y de sus hijos, ocasionalmente realiza manualidades que comercializa.

Sandra considera que sus padres y sus hijos son su familia, identifica a sus padres como su soporte emocional y económico más importante, lo que le ha permitido sobre llevar la enfermedad de uno de sus hijos, superar la ruptura con el padre es estos, así como las dificultades económicas que ha tenido que atravesar, por ello afirma que la familia es “*lo más bonito que Dios me ha dado, mis padres son una completa bendición, ellos son nuestro apoyo incondicional, siempre lo he dicho y siempre lo diré no sé qué sería de nosotros sin ellos*”.

Esta familia se reagrupa y extiende para dar protección y soporte emocional, afectivo, de cuidado y económico a Sandra y sus hijos, luego del abandono del padre de los niños y posterior diagnóstico de cáncer de uno de ellos.

#### FAMILIA 6: ALVAREZ VARGAS

Grafica 6. Genograma familia 6



Fuente: Elaboracion propia.

Para la elaboración de la gráfica anterior se partió de los relatos presentados por Jazmín y su hija Alejandra, teniendo como eje orientador las relaciones en interacciones familiares entorno a Alejandra. La grafica 6 permite identificar que la familia Álvarez Vargas representa una estructura nuclear, que se encuentra conformada por padres (Armando de 42 años, Jazmín de 37 años) e hijas (Alejandra de 12 años - protagonista, Daniela de 9 años - Hermana y Sofía de 7 años - Hermana). Quienes se encuentran en la posición de mayor jerarquía son, por un lado, el padre al asumir el rol de proveedor y protector, la madre por su parte, asume el cuidado y protección, y de manera conjunta se definen las normas y formas de interactuar en cada uno de los subsistemas. Sus integrantes asumen roles de acuerdo con los subsistemas a los que pertenecen, en este sentido se puede decir que sus límites son claros.

Esta es una familia oriunda de Armenia, que reside actualmente en Santa Marta, se trasladan a esta última ciudad debido a situaciones laborales de Armando, quien es ingeniero industrial, por su parte Jazmín es auxiliar de enfermería, desde que viven en Santa Marta, Jazmín no se ha podido ubicar laboralmente por lo que se ha dedicado al cuidado de su familia.

Para esta familia el diagnóstico de cáncer de Sofía ha generado gran incertidumbre, adicional a esto el tratamiento es recibido en la ciudad de Bogotá lo que ha generado en cierta medida que la familia se vea fragmentada. Jazmín describe de la siguiente forma el diagnóstico y tratamiento de su hija: *“uno lo que menos espera es semejante noticia tan devastadora... tener un hijo con cáncer es terrible, es... es una cosa que no sé ni cómo explicar, no se lo deseo a nadie... es la incertidumbre cada día, uno no sabe si el tratamiento tendrá éxito... en nuestro caso se suma el hecho de que Sofi debe recibir el tratamiento en Bogotá, tuvimos que dejar nuestra familia, a mí me ha hecho mucha falta mi esposo, mis otras hijas, extraño sus abrazos y que Armando me diga que todo saldrá bien, que no me preocupe que Dios tiene todo bajo control... que me anime... estoy sola esta ciudad”*.

Jazmín ha tenido que lidiar sola la mayor parte del tiempo con la enfermedad de su hija, mientras que Armando debe estar al cuidado de sus otras dos hijas en Santa Marta. En el momento de la entrevista Alejandra se encontraba en la ciudad de Bogotá acompañando a su madre, aprovechando las vacaciones de mitad de año.

Dada la situación de fragmentación ocasionada por el tratamiento de la enfermedad, esta familia ha tenido que asumir nuevas estrategias para generar fortalecimiento de los lazos afectivos, esto para superar la ausencia permanente y a su vez transitoria de la cuidadora principal. Esta familia se fortalece con la idea de reunificación, por ello, hacen esfuerzos para mantener y fortalecer la comunicación a través de diferentes medios como son mensajes de texto, por WhatsApp, llamadas telefónicas y vía Skype y por otras redes sociales (tecnológicas).

Respecto de su percepción sobre el significado de familia Jazmín asegura que *“para mí es un lugar que creo Dios para brindar seguridad, protección... donde se puede encontrar afecto, sinceridad y sobre todo amor, la familia debe ser lo más importante para cualquier persona”*. Lo anterior denota que este sistema percibe a la familia como nido de protección, afecto y seguridad.

Al igual que en otros sistemas familiares, Alejandra se sienten abandonada por su madre, lo que se acompaña con sentimientos de frustración, angustia y tristeza. Sin embargo, no se generan cambios significativos a nivel comportamental, debido en gran parte a que los padres han sido claros con la información respecto de la enfermedad y proceso de cada etapa del tratamiento, lo que baja y controla estos sentimientos negativos. Al respecto Alejandra refiere que lo primero que hizo cuando se enteró del diagnóstico de su hermana Sofía fue acudir al internet para conocer más sobre la enfermedad, lo cual le generó más dudas y temor, sin embargo, sus padres se dieron a la tarea de aclarar las dudas *“mis padres me dijeron que lo que*

*le pasaba a Sofi era un enfermedad que afectaba la sangre, que todos debíamos cuidarla mucho para que todo salieran bien... por eso mi mami tuvo que venirse para Bogotá, al principio estuve triste y un poco enojada, pero ya no, todos debemos de ayudar en algo, yo trato de llamar a mami todos los días” (Alejandra).*

Es de destacar que aun cuando su sistema da cuenta de una estructura nuclear, no representa el modelo tradicional de familia, ya que de acuerdo con lo planteado por Puyana (2006) se logra evidenciar que se encuentran en una tendencia en transición en cuanto a cómo se asumen los roles de género, es decir se observan lentos y contradictorios cambios en la forma como se asume la maternidad y la paternidad. Si bien es cierto, el hombre participa en los oficios domésticos, se entiende esto como una ayuda, por su parte, la participación de la mujer en términos de proveeduría se le considera una consecuencia de la situación económica.

### **Análisis del contexto familiar de seis familias**

Si bien es cierto, la idea hegemónica de familia todavía parece vinculada a la familia tradicional, tal como se evidenció en los primeros párrafos del presente capítulo; durante el desarrollo de la presente investigación, se pudo observar que si bien las familias 4 y 6 cuentan con una estructura nuclear, sólo la familia 4 responde al modelo tradicional, dado que aún preserva los roles tradicionales de género, en tanto que la familia 6 se encuentra en un proceso de transición en cuanto al replanteamiento de los roles de género asignados por la cultura; por su parte, en la familia 2 se evidencia una estructura monoparental con jefatura paterna y las familias 1, 3 y 5 representan estructuras extensas, de estas últimas una de ellas no cuenta con la presencia de ninguno de los padres, como es el caso de la familia 1.

Al respecto, Neder (2004) afirma que un modelo estándar de la organización familiar no existe, es decir, es utópico pretender un modelo único que parta de la familia hegemónica. No obstante, de acuerdo con las representaciones culturales que han sido parte de lo social y lo imaginario, pareciera que hay un solo patrón de familia “ideal”.

A partir de los aportes sobre familia de los colaboradores, se encuentra que cada una tiene su propia concepción, dinámicas, creencias, normas, formas de relacionarse y de resolver situaciones conflictivas, sin embargo, todas estas coinciden en que la familia representa afecto, protección y es donde los niños aprenden los valores familiares, sociales, culturales y los ideales de sociedad.

En este sentido, a partir de lo planteado por Pérez (2013. p. 5) se puede agregar que “la familia puede ser considerada como un grupo de personas que están relacionadas entre sí por patrones o roles específicos y, por tanto, crea y mantiene una cultura común. El propósito del sistema familiar es transmitir cultura, esto es, perdurar y ajustarse a los cambios y mantener la congruencia con su ambiente. La cultura de la familia es la suma de todos los procesos

familiares en un punto determinado en el tiempo; su estabilidad se mantiene a partir de la transmisión de patrones y valores estables de una generación a la siguiente”.

Se puede observar que la familia independiente de su conformación interna y extensión (número de integrantes) es un sistema de interrelación psicosocial que fomenta la interacción entre las personas que la integran y a su vez con la comunidad y la sociedad en general. Quienes la conforman están unidos por vínculos afectivos dados por lazos de consanguinidad, unión, matrimonio, adopción o decisión. Todo esto no implica necesariamente compartir un mismo espacio físico, como bien se ilustra con el caso de la familia 2; Entre las funciones básicas que se identifican, se encuentran la comunicación, la afectividad, la educación, el apoyo social, económico y emocional, la generación de autonomía, la adaptación y la creación de normas y límites.

En este punto se destaca el aporte realizado por la familia 2 al afirmar que familia no necesariamente está dada por un vínculo de consanguinidad sino por el vínculo construido a partir del apoyo que se reciba en determinados momentos y espacios.

De acuerdo con las tipologías de familia expuestas en apartados anteriores, a continuación, se realizará un análisis de la información obtenida en términos de ciclo vital de cada familia, límites y sobre las formas de interacción: jerarquía, Centralidad y Periferia.

En este orden de ideas, se observa que las familias participantes se encuentran en el ciclo vital de llegada de los hijos, hijos en edad escolar e hijos adolescentes principalmente, así: las familias 3, 4 y 6 se encuentran en la etapa de llegada de los hijos, mientras que las familias 1, 2, 3, 4 y 6 los hijos se encuentran en edad escolar, por su parte las familias 3 y 5 tienen hijos adolescentes. Así mismo, en la familia 5, dos de sus integrantes se encuentran en etapa de vejez (Alfonso y Martha), aunque son quienes asumen la tarea de provisión económica dentro del hogar, así como el establecimiento de normas.

Es importante mencionar que las familias 3 y 5, se encuentran en etapa de reagrupación y extensión, esto debido a que los padres luego de salir, han regresado (por diferentes circunstancias como ruptura sentimental y/o situación económica) a su familia de origen con hijos y en el caso de la familia 3 con esposa, la familia 1 por su parte, tuvo un momento de reagrupamiento y extensión, en la actualidad la abuela y el tío materno son quienes asumen como cuidadores principales de los hijos de Diana.

Partiendo de lo planteado en líneas anteriores, se establece que en cuanto a los límites cuatro de las familias destacaron límites claros en su interior, mientras que las dos restantes destacan límites difusos, es decir, no existe claridad en las funciones y roles de cada persona que integra los subsistemas y entre estos. En cuanto a los límites exteriores, las familias 1, 2, 4 y 6 tienen límites difusos, debido a que han tenido que acudir al apoyo de otros sistemas para que estos cumplan con algunas labores de cuidado de los hijos sanos. Las familias 3 y 5 los límites externos son claros.

Estas familias se han visto abocadas a replantear sus límites internos y externos, en gran medida por la crisis generada por el diagnóstico y tratamiento del cáncer, es decir, algunos de sus integrantes han debido asumir roles o funciones que de otra manera no lo harían, como, por ejemplo, Mateo en su propia percepción considera que es quien debe asumir en ausencia de su padre y hermano mayor la responsabilidad del cuidado de la casa.

Por otra parte, de acuerdo con lo planteado por Minuchin (2003) al respecto, se encontró jerarquía compartida en las familias 3 (José y Fernando), 5 (Alonso y Martha) y 6 (Armando y Jazmín), jerarquía concentrada en un solo miembro del sistema en las familias 1 (abuela), 2 (padre) y 4 (padre).

Se destaca que la centralidad en las seis (6) familias está concentrada en los niños diagnosticados con cáncer, ya que las familias despliegan una serie de cuidados exhaustivos y demandantes hacia el niño/a que se encuentra en tratamiento.

En cuanto a las relaciones periféricas encontramos a los hermanos de los niños diagnosticados con cáncer, debido a que toda la atención del sistema familiar está concentrada en el tratamiento y éxito de este. Es por esto que se encuentran situaciones como la narrada por la familia 4, donde olvidan el cumpleaños de su hijo mayor, adicional a esto la familia durante el proceso no ha logrado desarrollar adecuados niveles de confianza e intimidad hacia este niño, por lo que la comunicación es limitada.

Lo anterior ha generado en los hermanos de los pacientes sentimientos de abandono, angustia, tristeza, incertidumbre, ya que en la mayoría de los casos sus padres no comunican con claridad la situación real que viven como familia, los cambios a los que todos deben someterse, como es el caso del abandono temporal, el estado de salud real de su hermano, sobre esto último, se observa que en varios casos se plantea la enfermedad como sinónimo de muerte y se le prepara a los niños para esa pérdida, lo cual incrementa el temor e incertidumbre, los sentimientos de culpa y frustración.

### **La familia en medio de la crisis**

Es importante resaltar en este punto, que el propósito de este apartado es hacer un abordaje sobre las implicaciones al interior de la familia cuando se diagnostica con algún tipo de cáncer a uno de sus miembros, es decir, verlo más allá que una estadística en las entidades de salud.

El diagnóstico de Cáncer genera en las familias una crisis que se manifiesta en la negación, en un sentimiento de miedo y desesperanza, las familias objeto del presente estudio afirman que luego de la noticia se genera un antes y un después. Esto debido a que el sistema familiar se ve enfrentado a ruptura de proyectos, cambio en las expectativas, hábitos y costumbres familiares, incertidumbre sobre el futuro, entre otros:

*“Desde el día en que diagnosticaron a mi Cami, me levanto pensando que tal vez sea el último día que lo vea vivo, por eso trato de disfrutar cada instante, no me separo de él ni un instante, mis papás se hicieron cargo de Juli, ellos son mi apoyo, no sé qué sería de mi vida sin ellos... recuerdo perfectamente el día que me diagnosticaron al Cami, es algo que uno no puede expresar con palabras, yo pensé que era una pesadilla, me quería despertar, pero no, era la cruel realidad, ¿saben? A veces quisiera cambiar el lugar con él y ser yo la que sufra cada quimio, cada hospitalización, cada fiebre, cada dolor”,* son las palabras de Sandra al referirse a la crisis que ha generado el diagnóstico de cáncer de uno de sus hijos.

Los sistemas familiares cada vez que pasan de un ciclo vital a otro se generan crisis que le permiten o bien avanzar, adaptarse y transformarse según las demandas de la cultura y la sociedad en los que se encuentran inmersos, o caminar hacia la desintegración, para la presente investigación, se tendrá en cuenta las crisis generadas por situaciones producidas por una enfermedad como el cáncer en uno de sus integrantes más pequeños

En este orden de ideas, antes de adentrarnos en el tema que nos convoca, es importante establecer de manera sucinta que se entiende en esta investigación por crisis y cuáles son las principales características que permiten determinar que una familia está atravesando una crisis.

Ahora bien, crisis es entendida como una situación coyuntural que genera estrés, que rompe con la cotidianidad, que demanda recursos adicionales en términos económicos, físicos y emocionales, que generalmente está asociada a la incapacidad para encontrar de manera clara una respuesta que de salida a la situación. Sin embargo, esta debe entenderse también como la oportunidad de crecer, de desarrollar la creatividad, de fortalecer los lazos familiares y las redes sociales de apoyo.

Según Valdés, y Ochoa, (2010) las crisis “Son estados temporales de malestar y desorganización caracterizados por la incapacidad de la familia, para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados y por el potencial para obtener resultados positivos o negativos”. (p.2)

Una de las principales características de la crisis es que genera cambios, transformaciones positivas o negativas en la familia. Es decir, si bien es cierto que luego de la crisis regresa la calma o el estado de equilibrio, jamás se regresa al estado que precedió. En las familias objeto de estudio se observa que, a pesar de buscar este estado de equilibrio, cada sistema familiar toma un rumbo diferente al inicialmente transitado, esto en parte porque las metas o proyecto de familia pierden importancia temporalmente o se emprenden nuevos proyectos.

Se reconoce un antes y un después del diagnóstico, se identifica cómo esa situación rompe definitivamente con el proyecto de familia en el cada cual transitaba. *“Antes del diagnóstico creía que podía criar a mis nietos, no vi ningún problema con que Diana me dejara los niños, pero ahora después de que pase todo esto, estoy convencida que tal vez no puedo asumir la*

*responsabilidad de cuidar a mis nietos... Ellos necesitan más que nunca a su mamá*”, Lina María se refiere al proyecto que había construido respecto del cuidado de sus nietos.

Sobre esto mismo Jazmín indica que *“Dios sabe porque suceden las cosas, yo estaba buscando trabajo para ayudar con los gastos de la casa... cuando recibimos la noticia de la leucemia de Sofía, luego de esto, no pienso ni por un instante dejar a mis hijas solas, solo cuando ocurren estas cosas es que uno le da la importancia que se le debe dar a la familia, sabemos que debemos cambiar muchas cosas de nuestra vida...pero nuestras hijas valen el esfuerzo”*. Esta madre reconoce que siempre le ha gustado trabajar y conseguir por sus propios medios recursos económicos para aportar a la familia, ya que siente que esto la dignifica, sin embargo, afirma que luego del diagnóstico y posterior tratamiento han replanteado el hecho de que ella trabaje fuera de la casa. Esta decisión es vista por parte de la familia como un acto de amor y sacrificio que debe asumir la mujer para garantizar la unidad y estabilidad del sistema familiar.

El diagnóstico de cáncer como es natural genera angustia, inestabilidad, confusión en los roles, los valores, los límites, las reglas establecidas al interior de la familia, sin embargo, no debe verse esta crisis sólo como una situación que pone en riesgo a la familia, sino como una oportunidad de reestructuración del sistema y de la forma como se relaciona hacia dentro y hacia fuera (individuos y redes sociales de apoyo).

En la crisis las familias logran descubrir las capacidades individuales y colectivas de afrontamiento ante situaciones adversas, lo que finalmente desencadena en el crecimiento y fortalecimiento del sistema. No obstante lo anterior, también es cierto que no siempre las familias logran fortalecerse, ya que esto depende en gran medida de la capacidad de resiliencia que posean para lograr superar la situación que generó la crisis.

El momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico de cáncer de un integrante de la familia, genera crisis en su interior. Los primeros sentimientos que afloran son la negación, la frustración, la vergüenza y como resultado de esto en muchas oportunidades desencadena el aislamiento de la familia.

La crisis genera estrés en todos los integrantes de un sistema familiar, lo que puede significar cambio para mejorar o para empeorar, es decir, se ve enfrentado a un momento crucial donde los riesgos son altos ya que el peligro de desintegración y la oportunidad de fortalecimiento coexisten mientras exista la crisis. *“Cuando todo parecía estar mejorando llegó la noticia de que Jeisson tenía cáncer, y lo primero que uno piensa es que se me iba a morir el niño, pero ahora creo que es una oportunidad que nos dio Dios para que nos unamos más como familia”* son las palabras de Mauricio al referirse al momento en el que se da el diagnóstico de cáncer.

Por otra parte, la crisis del diagnóstico de cáncer afecta de manera particular a los hermanos, de lo que nos ocuparemos en las siguientes líneas. La relación entre hermanos es quizá uno de los vínculos familiares más ricos y duraderos que puede tener cualquier persona, es por ello, que este vínculo deja fuertes huellas entre los hermanos.

En esta relación media principalmente el conocimiento sobre la intimidad del otro, lo que generalmente se constituye en modelo de identificación para los hermanos/as, aun mucho más que los padres, esto por pertenecer a la misma generación. Por otra parte, la relación entre hermanos los prepara para la interacción en el contexto social.

Al respecto, Kancyper (1997) afirma que el “complejo fraterno” tiene efectos tan vitales en cualquier persona que puede llegar a trazar “el destino del sujeto y sus descendientes”, ya que cumple una función estructurante desde el inicio de la relación.

Por su parte, Najmanovich (2002) considera que el vínculo fraterno no sólo debe verse desde la hostilidad, el rechazo, la envidia, la rivalidad, sino también desde “lo fundante” del lazo social como es la lealtad, la simpatía, la armonía, la confianza, la solidaridad, la honradez, la ternura, la franqueza, la atracción, todo esto posibilita las características particulares en la circulación de afecto entre pares.

Para el caso particular de la presente investigación es menester revisar los aportes de Kancyper (2004) respecto de la fantasía de los vasos comunicantes presentes en todo vínculo fraterno, ya que se hace una valiosa contribución para comprender la dinámica particular de la relación entre hermanos.

Este autor equipara la relación entre hermanos al modelo físico de un sistema hidrostático en el que se cuenta con vasos o recipientes de igual capacidad pero de distintas formas conectados entre sí por un tubo, en los que se vierte un líquido, si el líquido se distribuye de manera equitativa, el sistema tendrá equilibrio, por el contrario si el líquido es distribuido de manera inequitativa se romperá dicho equilibrio.

Los vasos representan los hermanos, los tubos a los padres y el líquido el efecto y la comunicación parental, es decir, en la medida en que los padres brinden afecto a sus hijos de manera proporcional, se mantendrá el equilibrio, cuando el padre se desborda el afecto hacia uno de los hijos por la razón que sea, genera en el o los hermanos/as sentimientos de rivalidad, celos, envidia entre el “hijo privilegiado” y el “hijo no privilegiado”. Todos estos sentimientos negativos terminan dando lugar a ciudadanos rencorosos, afirma este autor.

Sin embargo, es importante resaltar que los niños/as participantes en la investigación, se ven abocados a un sin número de sentimientos teniendo en cuenta que por una parte algunos se creen víctimas, pero a la vez sienten culpa por sus sentimientos negativos, ya que entiende que peligra la vida de su hermano con cáncer.

Los hermanos de estos niños con cáncer refieren temor respecto de su estado de salud:

*“Tengo miedo de que se muera Jeisson, yo veo a mi papi como se preocupa, yo sé que él (Mauricio) también tiene miedo, no me dice nada pero yo lo sé... mi hermano me dice que todo bien, que tenga mucha fuerza, que mi papi me necesita, pero a veces no soy fuerte”.*

La forma como cada “niño sano” afronta la enfermedad de su hermano depende de múltiples factores como son, orden de nacimiento, intervalo de edad, sexo, número de integrantes de la familia, tipología familiar, la forma como cada padre/madre asume la enfermedad, tipo y estado de la enfermedad. Cada niño es único con sus propias particularidades, por ello, no es posible generalizar la forma como cada quien asume la enfermedad de su hermano.

*Al principio, cuando no entendía lo que pasaba con mi hermana, yo pensé que mamá era una mala persona por dejarnos solos, mi papá tuvo que contratar a mi tía como nana para que nos cuidara, cuando mamá llamaba yo no le pasaba el teléfono, pero ahora entiendo, mis padres hablaron conmigo me explicaron que, si Sofía no recibía el tratamiento en Bogotá, se podía morir”.*

Lo anterior, es lo que expresa Alejandra, respecto de los sentimientos que le ha generado el hecho que su madre no se encuentre con ellas (Alejandra y Karen), debido al tratamiento de su hermana Sofía en la ciudad de Bogotá.

Ahora bien, en cuanto a las implicaciones de un diagnóstico de cáncer al interior de la familia, esta es una realidad que determina y que a su vez es determinada por un paciente, por una familia, por un entorno, por un tiempo y por un lugar específico. La dinámica familiar cambia abruptamente ante el diagnóstico y tratamiento de cáncer de uno de sus integrantes y más aún cuando es un niño/a. Esta es una enfermedad que afecta no solamente al sistema familiar en términos estructurales y dinámicos, sino que la respuesta de la familia tiene efecto

en los hermanos/as del paciente en términos de desarrollo y calidad de vida. Durante el tratamiento, la mayoría de las familias pasan por ciclos de enojo, desamparo, desesperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, readaptación, a lo que se suman dificultades económicas, en la mayoría de los casos desvinculación de redes de apoyo social, desembocando en la desconfiguración de la red social que soporta a la familia.

La familia López Bernal narra su experiencia afirmando que *“solo se confirmó lo que ya sabía, el doctor le puso nombre a lo que ya sabía... de ahí para allá fue muy difícil, no teníamos familia cerca que nos apoyara, no conocíamos a nadie, fue muy duro”*, por su parte, la familia Fernández Bolaños afirman que *“cuando el doctor nos llamó, un hielo me corrió por todo el cuerpo... sentí morir, creo que es el momento más duro que hemos tenido que vivir como familia, afortunadamente Dios fue nuestro consuelo y pues lógico los hermanos de la iglesia siempre estuvieron apoyándonos”*.

Jazmín asegura que desde que reciben la noticia del cáncer en una de sus hijas, se han visto enfrentados a un gran reto como pareja y como familia *“mantenernos unidos a pesar de la adversidad y de la distancia”*. Para esta mujer y madre si bien el momento en el que se recibe el diagnóstico de su hija fue difícil, considera que más difícil ha sido el hecho de dejar al resto de su familia y amigos, para enfrentar sola en una ciudad en la que no conoce a nadie el tratamiento de su hija *“cuando recibimos el diagnóstico creímos que era lo más difícil, pero no, lo más difícil vino después, cuando nos dicen que debemos viajar a Bogotá, porque allá (Santa Marta) no hay clínicas que le den un buen tratamiento a mi chiquitica, cuando llegué a esta ciudad fue abrumador, pero como dicen al mal tiempo buena cara y hágale mija que pa' tras asustan, definitivamente lo más difícil ha sido tener que lidiar cada recaída sola, eso es muy duro”*.

Es evidente que la mayor parte de las familias perciben el momento del diagnóstico como el más crítico del proceso, sin embargo, a lo largo del desarrollo del grupo focal se logra reconocer que existen otras situaciones que han requerido del apoyo de las redes sociales de apoyo, de lo contrario se verían expuestas a su posible desintegración o fragmentación.

En este sentido, Baider (2003) afirma que el proceso de afrontamiento del diagnóstico de cáncer y en la mayoría de los casos de una recaída (reaparición de la enfermedad) crea al interior de la familia nuevas demandas, nuevas formas de relacionarse dentro y hacia fuera de la familia, nuevas habilidades y capacidades frente a problemas no aprendidos y no conocidos, sin embargo, es probable que los “otros” hermanos y hermanas de los pacientes, sean quienes pos-tratamiento terminen siendo usuarios asiduos de los sistemas de salud y/o de los programas de apoyo psicológico y social. En este orden de ideas, las percepciones y los cambios en las interrelaciones familiares en el hermano y hermana de un paciente oncológico frente del abandono temporal genera rupturas sobre la manera como se percibe la familia, es decir, no se percibe más como un factor protector y de bienestar.

Al revisar las investigaciones que se han desarrollado frente al tema autoras como Llorens, Mirapeix, López (2009), interesadas por los niños olvidados “frogotten children” como llaman a los hermanos y hermanas de los pacientes oncológicos, desarrollan un estudio en una muestra de 74 niños que participan en campamentos para hermanos de niños oncológicos de España, donde se estableció que la relación entre la participación en dichas salidas ludio-terapéuticas y su nivel de comunicación sobre la enfermedad, arrojó mayor interrelación con el hermano enfermo y mayor expresión emocional.

Estas autoras, afirman que el diagnóstico de cáncer en el niño implica un importante conflicto socioemocional para toda la familia, y especialmente para los hermanos sanos, ya que estos son los menos considerados, dado que la madre y/o el padre dedican toda su energía al

niño enfermo. Por esta razón, exponen las autoras que los sentimientos que los hermanos sanos experimentan pueden verse agravados cuando no reciben información clara y precisa frente al estado de salud de su hermano, cuando no se fomenta su involucramiento en el tratamiento, y cuando no se les ofrece la ayuda necesaria y adecuada para poder realizar sus actividades cotidianas.

La American Cancer Society indica que generalmente el hermano de la niña o niño con cáncer se muestra temeroso de visitarle en el hospital, de verle padecer dolor, así como ver a sus padres en un vaivén de emociones por el estado de salud del paciente, o temerosos por tener que dejarlo al cuidado de parientes o amigos.

*“Cáncer es una masa que sale en algunas partes del cuerpo...pues mis papas me contaron que Juan Antonio tenía cáncer y pues que lo iban a operar... a mi me dio solo un poco de miedo, pero solo un poco.... Me da miedo que le hagan más cirugías y se muera”*, Juan Fernando se muestra conocedor de los riesgos de la enfermedad, lo que le genera temor e incertidumbre frente al peligro de muerte de su hermano, afirma que nunca ha hablado con sus padres del temor que le genera la enfermedad de su hermano.

Frente a este aspecto Llorens, Mirapeix y López (2009) afirman que los estudios al respecto muestran que el hermano presenta mayores dificultades de adaptación y riesgo de distrés más elevado que los hermanos de niños de otras patologías crónicas. También se refiere que padecen angustia por separación de su grupo familiar, dificultades de atención, sentimientos negativos hacia el hermano enfermo, miedo a la muerte.

Llama especial atención el que la mayoría de los niños/as colaboradores tienen plena conciencia del significado de la palabra muerte. *“cuando alguien se muere, se va para el cielo y uno no lo vuelve a ver, sino cuando uno también vaya al cielo”*, son las palabras de Karen, al

parecer los padres han preparado a la niña frente a la eventual muerte de su hermano, debido al estado de salud de su hermano.

La familia López Bernal dice: Liliana - *“Juanfer es muy introvertido, por ejemplo, hoy le pregunté cómo jugaste papi, ¿cómo te fue en el partido? ... bien... no dice nada más, en cambio tú le preguntas algo a Juan Antonio, él sí cuenta todo, te abraza, te besa, te saluda, de todo, Juanfer no, ni para abrazarlo, se quita, con él (Juan Fernando) no se puede, no hemos podido”*. Antonio- *“yo creo que con él toca: ojo pelao, animarlo, me preocupa... sólo es cariñoso en las noches para que lo acompañemos a dormir, o para que lo dejemos dormir con nosotros (risas), interés cuanto valés... él es muy inteligente, siempre se da cuenta de todo, pero me preocupa que no diga nada, a veces Juan Antonio le dice (a Juan Fernando) eres muy aburrido me pasas el aburrimiento (risas)”*.

Por su parte, Grau (2002) afirma que la manera en que los hermanos sanos expresan sus necesidades puede variar considerablemente; algunos pueden exhibir sus emociones, algunos pueden tratar de ser el niño perfecto, y muchos harán ambas cosas. Manifiesta que la mayor parte de los estudios encuentran que los hermanos de niños con cáncer no tienen ningún riesgo mayor de enfermedad mental, aunque pueden tener un mayor riesgo de manifestar su angustia en su conducta, ya que se encuentran preocupados y tristes, temerosos y culpables, celosos e irascibles y en ocasiones presentan trastornos de comportamiento. Así mismo señala, que estos efectos en el hermano sano, se pueden aminorar dándole información clara y suficiente frente al estado de salud real del niño enfermo, permitir que exprese sus sentimientos y favorecer la comunicación.

De estos estudios se pueden identificar tres aspectos que pueden facilitar el análisis desde la perspectiva del hermano sano. Por un lado, refieren los cambios que incluyen pérdidas y ganancias en la vida del hermano/a sano, es decir, los cambios generados por la pérdida de

atención parental, la desintegración de la dinámica familiar, cambios también en virtud del crecimiento personal fruto de las vivencias por la experiencia de la presencia de una enfermedad aguda al interior de la familia, por otra parte, aumento de la independencia, asumir nuevas responsabilidades, desarrollo de capacidad empática y por último, un creciente deseo de ayudar y cuidar a los demás.

## **Capítulo II: ¿Quién cuida a los otros?**

El reto que se plantea este capítulo es identificar dentro de las familias objeto de estudio quien o quienes desempeñan esa actividad dirigida a los “otros”, es decir a los otros/as niños/as cuando el cuidador/a principal en la familia está dedicada de manera exclusiva a uno/a de su hijo/a que ha sido diagnosticado/a con una enfermedad como el cáncer.

### **Aproximación conceptual al cuidado**

Para iniciar es importante resaltar que diferentes investigaciones en torno al cuidado indican que esta es una actividad realizada principalmente por mujeres, ya que esta se encuentra ligada a un modelo tradicional de familia, sin embargo, en las últimas décadas hemos presenciado un proceso de reivindicación de la equidad entre los géneros, que ha llevado a la reflexión sobre la división sexual del trabajo.

Dicho proceso está directamente relacionado con la incorporación de las mujeres al mercado laboral y al aumento de su nivel educativo, que es quizá hoy por hoy uno de los cambios sociales más importantes en nuestras sociedades modernas. Esto ha conllevado a transformaciones en los modelos de familia tanto en su composición como en el papel que deben desempeñar hombres y mujeres. Es decir, la incorporación de las mujeres al mundo laboral, los cambios en los modelos de familia, así como la crisis del mundo laboral han llevado a que la participación exclusiva de las mujeres en las actividades de cuidado se replantee.

Es preciso examinar lo planteado por Alvarado (2004), quien refiere que para definir el término cuidado es necesario revisar su significado, en este sentido, cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables pero que son diversas en su manifestación, es decir, según las particularidades de cada persona, también es hacerse cargo de la protección, el bienestar o el mantenimiento de algo o de alguien, involucra la

interacción y el contacto moral entre dos o más personas, en el que media una solicitud, en el que hay unión entre las personas como parte de la relación humana.

Por su parte, Esquivel, Faur, y Jelin, (2012) refieren que cuando se define y se reflexiona sobre un concepto tan sensible como cuidado, se debe tener en cuenta que su concepción está enmarcada en un contexto social, cultural, histórico, que establecen unos patrones de relaciones entre los géneros y las clases sociales. Todo esto lleva a que sea muy difícil definirlo y delimitarlo. La concepción tradicional del cuidado destaca los valores de bienestar e igualdad, sin embargo, se ha ido vinculando a esta noción un énfasis del cuidado dirigido al crecimiento y dinamismo económico, es decir visto como “inversión social” que abarca dos perspectivas, por una parte, el cuidado es necesario ya que contribuye a mejorar la participación de las personas en el desarrollo económico y social de sus comunidades y por otro, el cuidado de personas representa un sector económico.

Ahora bien, el cuidado busca atender la inquietud de los seres humanos por mantenerse y mantener a otros en un estado “normal” o mejorar sus condiciones actuales. “El cuidado, entonces, es un término que tiene su significación en el ser mismo de los seres, como ímpetu que surge de la existencia; es la alerta de la existencia en procura de la tranquilidad en todo estado de armonía entre el ser humano y el mundo en torno que nos asecha en cada momento” (Vélez & Vanegas 2011, p, 178).

Para el caso particular de esta investigación se realizó una revisión conceptual a partir de lo planteado por investigadoras como Aguirre (2005, 2007) quien ha centrado sus estudios en torno al debate sobre la incorporación del cuidado como un problema público por lo que debe ser objeto de política pública; Durán (2002) ha dedicado parte de sus estudios sociológicos a los costes sociales, económicos, familiares, personales y políticos que derivan del cuidado y los beneficios sociales que se emanan de dicha actividad en el campo de la salud; Garrido (2004) estudia el papel que desempeñan hombres y mujeres y los cambios sociales, culturales,

políticos, económicos que afectan necesariamente la forma en que se organiza el cuidado; Himmelweit (2004) por su parte analiza el impacto del cuidado en la económica; Boff (1999, 2012) quien plantea que la ética del cuidado debe ser el nuevo paradigma del siglo XXI.

En la actualidad el cuidado ha dejado de ser, por un lado, un campo exclusivo de las mujeres, y por otro, un tema propio de la esfera privada, lo cual es necesario para alcanzar los ideales de la democracia, ya que permite tratar los asuntos vitales del cuidado y la preocupación por los otros en los escenarios públicos. (Arango, 2011).

Investigadoras como Garrido (2003), plantean que la forma como se define el cuidado varía de manera constante, ya que debe responder a un análisis desde un contexto social e histórico determinado.

Existen diversas investigaciones sobre el cuidado que lo visualizan desde una postura tradicional, como se expuso en líneas anteriores, es decir, como una actividad asignada desde la distribución de los roles género, en el que las mujeres deben darse por el bienestar de los demás. Otras investigaciones por su parte apuntan a la ética del cuidado entendido este como el cuidado de sí, el cuidado por los demás y el cuidado del entorno, de lo cual nos ocuparemos más adelante.

Según Garcés y Giraldo (2013), el cuidado de sí es ético en sí mismo, ya que implica relaciones con los otros en la medida que cuidar de sí brinda facultades para cuidar de la ciudad, de la comunidad y de las relaciones interpersonales.

De lo anterior podemos deducir que la ética del cuidado se ocupa de las acciones responsables y de las relaciones morales entre las personas, motivadas por una solicitud y que tienen como fin último lograr el cuidado de sus semejantes, del entorno o el suyo propio. Es

decir, el cuidado tiene dos componentes: el personal y el relacional. La persona cuida de sí y a su vez da y recibe cuidado de otros.

Gilligan y Tronto citadas en Arango y Molinier (2011), afirman que ocuparse de los demás es una experiencia moral, por lo que es importante entender que el cuidado no es solo un trabajo dirigido a otros y otras sino también al cuidado de sí mismo. Llevar al plano político el cuidado no es solo hacer reconocer el valor del cuidado en lo simbólico de la civilización sino también apelar a la ética de la justicia (Arango y Molinier, 2011).

Por otra parte, otras investigadoras plantean que el cuidado no solo es una disposición ética sino un trabajo. Martín citada en Arango y Molinier (2011.), advierte que el cuidado en la definición moderna de trabajo queda excluido, solo la ocupación remunerada se considera trabajo, es decir, como empleo. Esto implica que la labor realizada por las mujeres dentro del hogar no se visibiliza, ni se cuenta como aporte al PIB (Producto Interno Bruto) de un país.

Por su parte, Arango y Molinier (2011), afirman que el trabajo del cuidado se define como el conjunto de actividades que responden a las exigencias que caracterizan las relaciones de dependencia. En primer lugar, la perspectiva del cuidado necesita replantear las categorías de dependencia/ autonomía, así como las relaciones entre estas categorías y su vínculo con el concepto de vulnerabilidad.

Himmelweit (2004) ha investigado sobre el aporte del cuidado en la economía, especialmente el realizado por mujeres. En el congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado” planteó que en las mujeres se puede evidenciar mayor compromiso en la realización de trabajos de atención tanto remunerados como no remunerados, lo cual afecta su vinculación directa al desarrollo de la economía de un país y a su vez repercute en la generación y mantenimiento de desigualdades entre hombres y mujeres a nivel macro y microeconómico.

Esta misma autora, sostiene que algunas de las razones por las que se considera que el cuidado es una actividad económica es debido a que requiere tiempo para su ejecución, es un servicio que implica demanda y oferta, debe prestarse cuando y como sea necesario, así como proporcionarse de manera personalizada, se atiende estrictamente las necesidades de quien requiere la atención, va más allá de una atención emocional temporal, en otras palabras, el cuidado implica el desarrollo de relaciones a partir de una necesidad de atención y de un deseo de hacerlo.

En la actualidad se ha evidenciado un importante incremento en la vinculación laboral de las mujeres, acompañado de la aparición del fenómeno de la doble jornada, a tal punto que se han desarrollado un número importante de investigaciones, las cuales han dado cuenta cada vez más de “la exclusión, la discriminación y la subordinación” (Martín, citada en Arango, 2011, p, 73-74) de las mujeres, especialmente en el ámbito doméstico- familiar.

Por su parte, Puyana (2012) sostiene que el cuidado merece todo el interés de la sociedad en general, ya que lo que está en juego realmente es la reproducción de la especie humana, de la vida y por ende de las nuevas generaciones. Sin embargo, y pese al papel trascendental del cuidado, se le ha otorgado más valor al mercado y a la producción. El cuidado debe ser interés de todas las esferas tanto públicas como privadas, ya que en algún momento del ciclo vital se es o se será receptor de cuidados.

Por otra parte, para las mujeres incursionar en la maternidad es cada vez más difícil, ya que, son ellas, las que concentran el mayor tiempo y la mayor cantidad de actividades dirigidas al cuidado de la familia, es decir, lo que se conoce hoy día como la doble jornada. Puyana (2012) al respecto refiere que la mayor concentración de las tareas realizadas por las mujeres dentro del hogar en términos de reproducción y producción se acentúa en los hogares monoparentales con jefatura femenina. Lo que se está replanteando es el hecho de que la familia y de manera

más concreta la mujer, podría no seguir soportando tan excesivo peso en solitario. En otras palabras, actualmente la viabilidad del sistema de bienestar tal y como está configurado es insostenible.

Es en este orden de ideas que, Boff, (2012) afirma que el cuidado es una crítica a nuestra sociedad agonizante, por lo que lo propone como principio inspirador de un nuevo paradigma del siglo XXI. Según este filósofo y teólogo, la ética del cuidado constituye la categoría central del nuevo paradigma de nuestras sociedades y que, solo cuidando de sí, del otro y del medio que nos rodea es posible que la raza humana no desaparezca.

Se puede decir entonces que el cuidado es muy importante debido a que tiene dos funciones, a saber: reparar daños ocasionados en el pasado y prevenir posibles daños futuros.

En conclusión, el cuidado debe ser entendido como:

- Un trabajo físico y emocional, ya que es una actividad que acarrea significativos costes económicos, de salud, de tiempo, etc., que en la mayoría de los casos implica que la/el cuidador tenga menos posibilidades de acceder a una remuneración por su trabajo, y debido al exceso de dedicación se genere una sensación de ahogo.
- Un proceso, en la medida que requiere planeación, es decir, es preciso identificar las necesidades, diseñar y elegir estrategias para realizar la actividad del cuidado de la forma más responsable, con tareas concretas que ayuden a superar las necesidades de la persona que demanda cuidado.
- Ética, porque es una acción y decisión humana, que busca promover y procurar el bienestar de sí mismo, de los demás y del entorno, todo esto atravesado por un sistema de valores determinado por cada sociedad en particular.

### **Tres ejes para analizar el cuidado**

Para este apartado se retomará lo planteado por Martín (2008), quien plantea algunas particularidades descritas en líneas anteriores; por un lado, que el cuidado debe ser visto no solo desde los aspectos materiales, sino también desde lo afectivo y moral; por otro lado, que el cuidado se ha replanteado debido al ingreso definitivo de las mujeres a la academia y al mercado laboral, lo cual ha conllevado a que dentro de las familias haya cada vez menos mujeres que quieran dedicarse al cuidado de las personas más jóvenes (niños/as) y los ancianos, así como de quienes presentan algún tipo de enfermedad limitante o discapacidad; por último, asegura que la propuesta del cuidado social resulta sumamente interesante para resolver la crisis provocada por la disminución de mujeres dedicadas al cuidado, ya que permite articular las solidaridades tanto públicas y como privadas en torno al cuidado.

Lo anterior trajo consigo una serie de transformaciones sociales, culturales, demográficas y políticas que sembraron la semilla de la transformación en torno a la división sexual del trabajo. “La vida familiar se ha transformado profundamente y ello ha impulsado cambios importantes en el rol de las mujeres como cuidadoras” (Martín, 2008, p. 30). A partir de todas estas transformaciones en la actualidad se ha empezado a incorporar la perspectiva de derechos y deberes dentro del sistema familiar, es decir, la comprensión de la importancia y trascendencia de la participación en las diferentes labores dentro del hogar independiente de su edad o género.

Ahora bien, luego de estas claridades se hará referencia a los tres ejes de estudio planteados por Martín (2008) desde los que se ha organizado el análisis del cuidado.

1. En primera instancia se encuentra la perspectiva que plantea el cuidado como trabajo: aparte de lo ya planteado en líneas anteriores, se afirma que quizá una de las mayores dificultades para evidenciar y reconocer el cuidado como un trabajo que aporta al desarrollo económico y social de un país, es que no se realiza a partir de la transacción de mercancías (tangibles), sino a partir de la disponibilidad de tiempo (intangibles) para su realización.

2. En segundo lugar, se encuentran los análisis del cuidado que observan las dinámicas del ámbito doméstico- familiar y el laboral- profesional, es decir la forma como hombres y mujeres comparten y distribuyen las tareas. Diferentes investigadoras sostienen que, a pesar de los avances en la concepción de los derechos y deberes en la realización de dichas tareas, son aun las mujeres quienes dedican la mayor cantidad de tiempo a la realización del trabajo doméstico- familiar, lo que les implica mayor desgaste físico y emocional al cumplir con la doble jornada laboral.

3. En tercera instancia, están los estudios que observan de manera concreta la especificidad de los cuidados desde los afectos, desde esta reciente línea de investigación, se plantea que el cuidado más allá de una inversión física implica también una inversión emocional. Martín (2008) sostiene que Hochschild (1975) introduce en análisis de las emociones como punto de partida para el estudio sobre los individuos y sus relaciones en los entornos familiares, es decir, se propone estudiar de manera concreta los afectos. Todo lo anterior, está directamente relacionado también con los aspectos morales, en otras palabras, con las ideas que llevan a actuar de una u otra manera y que definen lo que está bien y lo que está mal. Molinier (2005) citada en Martín (2008), sostiene que los cuidados son sobre todo trabajos prestados con amor, independiente si media el dinero o cualquier otra contraprestación material o no.

Ahora, bien, ampliando un poco más lo referente al cuidado social (social care), según lo planteado por Martín (2008), se encuentra que desde este término busca incorporar los diferentes enfoques investigativos alrededor del cuidado, es decir, los aspectos materiales, afectivos, morales, así como lo relacional, que implica la atención y preocupación por el otro que puede estar dentro o fuera del sistema familiar y puede ser remunerado o no. “El **care** permite analizar la complejidad de los cuidados al incorporar simultáneamente tanto los

sentimientos como los tipos de acción” (Martín. 2008, p. 35), es decir, como ocupación, como preocupación y como disposición.

Desde esta perspectiva se destacan las solidaridades que se han gestado entre mujeres de diferentes generaciones de redes familiares, con el fin de superar la crisis que se ha generado por la disminución de mujeres dispuestas a dedicarse al cuidado dentro y fuera del sistema familiar. No obstante, también invita a la articulación de las solidaridades entre el sector formal e informal del cuidado, lo que implica un involucramiento más efectivo del sector formal.

En conclusión, el ser humano es un ser social que necesita relacionarse con otros seres humanos y con el entorno para su subsistencia, sin embargo, este entramado de relaciones resulta incierto, ya que no solo depende de otros, sino que también depende de las condiciones del ambiente, se puede decir entonces que no es un ser autónomo e independiente.

#### La división sexual del trabajo en seis familias

Partiendo de lo anteriormente planteado, a continuación, se presentará un análisis del antes y después del diagnóstico en términos del cuidado dirigido a los que se ha denominado los “otros”, a la luz de la perspectiva de la división sexual del trabajo en las seis familias colaboradoras en la presente investigación.

Se observó que el común denominador de las familias es que son las mujeres las que asumen el cuidado. En el caso de la familia 2 quien asume principalmente el cuidado domestico-familiar es el padre debido a la ausencia de la madre. En el caso de las demás familias son las mujeres ya sean abuelas, madres, tías, vecinas quienes han asumido o han participado en algún tipo de actividad relacionado con el cuidado. En la siguiente tabla se observa cómo se daba la división sexual del trabajo en las familias colaboradoras antes del diagnóstico,

Tabla 6 División sexual del trabajo antes del diagnóstico

DIVISIÓN SEXUAL DEL TRABAJO		
FAMILIA	MUJERES	HOMBRES
1	<p>Lina:            Proveedora: tiene un restaurante de donde obtiene los recursos económicos para la manutención de la familia            Se encarga de las tareas doméstico - familiares y del cuidado de los niños            Estudió hasta 5 de primaria</p>	<p>Leonardo: aunque trabaja (asesor comercial), no realiza un aporte significativo a la economía de la familia, solo se hace responsable del recibo del teléfono e internet.            No participa en las actividades doméstico- familiares, ni de cuidado de sus sobrinos.            Se encuentra adelantando estudios universitarios</p>
2	<p>Vecina: teniendo en cuenta que los hijos de la vecina están en el mismo colegio de Jeisson y Mateo, los llevaba a la casa de ella y les preparaba el almuerzo. Luego los dejaba en la casa de Mauricio.</p>	<p>Mauricio:            Proveedor, trabaja como conductor. Junto con sus hijos asumen las tareas doméstico - familiares se encarga del cuidado de sus hijos, aunque su hijo mayor también asume el cuidado del menor Bachiller</p>
3	<p>Ana (abuela) y Patricia (madre): se encargan de las tareas doméstico - familiares y del cuidado de los niños            No reportan un empleo remunerado o una actividad de generación de ingresos monetarios            Ana: estudio hasta quinto de primaria            Patricia: es bachiller            Natalia: no participa en las actividades doméstico familiares y de cuidado, ni en la generación de ingresos</p>	<p>José (abuelo) y Fernando (padre): asumen como proveedores, trabajan en un negocio familiar de ornamentación            Fernando "ayuda" llevando a los niños y a su hermana al colegio.            No reportan participación en las actividades doméstico familiares o de cuidado            José: estudia hasta tercero de primaria            Fernando: Bachiller</p>
4	<p>Liliana: se encarga de las tareas doméstico - familiares y del cuidado de los niños            No reporta un empleo remunerado o una actividad de generación de ingresos monetarios            Es técnico agropecuario, desde que convive con Antonio no ejerce el técnico que estudió</p>	<p>Antonio: asume como proveedor, trabaja como funcionario en una entidad estatal.            No participa en las actividades doméstico- familiares ni de cuidado.            Es ingeniero de sistemas</p>

5	<p>Martha (abuela): Proveedora, trabaja en el negocio familiar, Algunas veces participa en las actividades doméstico-familiares</p> <p>Estudió hasta 5 de primaria</p> <p>Sandra: se encarga de las tareas domestico - familiares y del cuidado de los niños</p> <p>No reportan un empleo remunerado, sin embargo, refiere la realización de una actividad de generación de ingresos monetarios de manera ocasional</p> <p>Bachiller</p>	<p>Alfonso (abuelo): Proveedor, trabaja en el negocio familiar</p> <p>No participa en las actividades doméstico - familiares y de cuidado</p> <p>Estudió hasta 5 de primaria</p>
6	<p>Jazmín: se en carga de las tareas doméstico - familiares y del cuidado de los niños</p> <p>No reportan un empleo remunerado, ni reporta una actividad de generación de ingresos monetarios, refiere que buscaba empleo</p> <p>Auxiliar de enfermería</p>	<p>Armando: proveedor.</p> <p>No participa en las actividades doméstico - familiares</p> <p>Ingeniero Industrial</p>

Fuente: elaboración propia

Como se observa en la tabla anterior, los hombres que ejercen la jefatura dentro del sistema familiar asumen un rol de proveedores y su participación es nula o mínima en la realización de las tareas doméstico- familiares y de cuidado, a excepción de Mauricio que debe asumir estas tareas debido en gran parte a la ausencia de una mujer dentro del sistema familiar, sin embargo, cuenta con el apoyo de una vecina que lleva y recoge a los niños del colegio y les brinda el almuerzo, por su parte Fernando, considera que llevando y trayendo sus hijos del colegio participa en las actividades de cuidado de estos. En cuanto a la familia 1 se puede evidenciar que Leonardo no ejerce jefatura, no es proveedor, ni participa en las tareas de doméstico-familiares y de cuidado.

Así mismo, se evidencia que solo dos de las mujeres que además ejercen la jefatura, asumen actividades de generación de ingresos en el sector informal lo que les permite ser proveedoras, por su parte, en el caso de la familia 5, Sandra realiza algunas actividades ocasionales para generar ingresos. Por su parte, los hombres adultos de las familias 1, 2, 4 y 6 cuentan con

empleos formales, mientras que las familias 3 y 5 cuentan con un negocio familiar, del que obtienen su sustento.

En cuanto al nivel de formación académica, se observa que tanto hombres como mujeres mayores de 50 años el nivel de escolaridad es primaria completa o incompleta. Mauricio, Fernando, Patricia y Sandra alcanzaron el nivel de bachilleres. Ahora bien, en las familias 4 y 6 las mujeres alcanzaron un nivel técnico, no obstante, no se desempeñan en su campo de estudio, por el contrario, sus respectivos esposos alcanzaron título universitario y actualmente ejercen su profesión. Leonardo se encuentra en proceso de formación universitaria.

Todas las mujeres adultas participantes afirman realizar las tareas domestico- familiares y de cuidado antes del diagnóstico de cáncer, en el caso particular de Patricia, Liliana y Sandra refieren que habían tomado la decisión de asumir este tipo de actividades de tiempo completo, ya que consideran que de este modo se garantiza el bienestar físico y emocional de sus familias. Jazmín estaba en búsqueda de trabajo, ya que deseaba volver a aportar económicamente a la familia, al respecto sostiene que *“el trabajo le da a uno libertad, uno no depende de nadie, uno tiene su propio dinero, es que eso de estar pidiendo hasta para un paquete de toallas es muy aburridor”*. Lina debe realizar sus actividades laborales y en casa las actividades propias del hogar, es decir, asume la doble jornada laboral.

Luego del diagnóstico de cáncer quienes asumen las actividades doméstico- familiares y de cuidado, se ven obligadas a abandonarlas y asumir el cuidado exclusivo del niño enfermo durante las diferentes fases del tratamiento.

Es en este punto donde se produce la crisis del cuidado hacia los hermanos sanos. Por lo que las familias deben activar las redes de apoyo que brinden un importante soporte de manera especial en términos del cuidado dirigido a los “otros” niños durante el proceso de tratamiento.

En la siguiente tabla se puede observar cómo se configura o reorganiza la división de trabajo al interior de estas seis familias:

Tabla 7 División Sexual del trabajo después del diagnóstico

DIVISIÓN SEXUAL DEL TRABAJO		
FAMILIA	MUJERES	HOMBRES
1	<p>Lina: Para mantener abierto el restaurante contrata por días un administrador En algunos casos (hospitalizaciones) deja al cuidado de Maribel (vecina) a David, no refirió pago por ello. Continúa asumiendo las tareas doméstico - familiares</p>	<p>Leonardo: asume con mayor participación las tareas doméstico - familiares, aunque a manera de "colaboración", no como responsabilidad. En sus tiempos libres cuida a su sobrino, cuando no puede lo hace Maribel</p>
2	<p>Durante las hospitalizaciones de Jeisson quien se hace cargo del cuidado de Mateo es Ruth (Vecina), lo que implica que él viva por algunas temporadas en su casa. Una vez a la semana junto con Mateo se dedican labores de aseo. También acompaña el cuidado de Jeisson debido a que Mauricio debe trabajar. Mauricio hace una contribución económica por los servicios que le presta.</p>	<p>Mauricio: Asume las tareas doméstico - familiares y de cuidado cuando no está en el hospital con David.</p>
3	<p>Ana (abuela): se encarga de las tareas doméstico - familiares y del cuidado de los niños. Natalia (tía): participa de manera activa en la realización de actividades doméstico familiares</p>	<p>Fernando: participa en la revisión de las tareas del colegio tanto de sus hijos como de su hermana. No reporta participación en las actividades doméstico familiares</p>
4	<p>Liliana: se encarga de las tareas doméstico - familiares y del cuidado de los niños, se comunica permanentemente con Gloria para dar instrucciones sobre las actividades que debe realizar Gloria (vecina): durante el día se encarga del cuidado de Juan Fernando, acompaña la realización de tareas y alimentación. Recibe una contribución económica por sus servicios.</p>	<p>Antonio: No participa en las actividades doméstico- familiares ni de cuidado. Ocasionalmente revisa tareas</p>
5	<p>Martha (abuela): trabaja en el negocio familiar, se encarga de las tareas doméstico - familiares y del cuidado de Camilo</p>	<p>Alfonso (abuelo): No participa en las actividades doméstico - familiares y de cuidado</p>

6	<p>Jazmín: Debido a que su familia se encuentra en Santa Marta, no se encarga de las tareas doméstico - familiares y del cuidado de forma personal, sin embargo, se comunica de manera permanente con sus hijas, su esposo y la tía Mary para coordinar todos los quehaceres.</p> <p>Mary (tía): se encarga de las tareas doméstico - familiares y del cuidado. Recibe un pago monetario por sus servicios.</p>	<p>Armando: No participa en las actividades doméstico - familiares. Ocasionalmente se hace cargo de la revisión de tareas</p>
---	---	---

Fuente: elaboración propia

La tabla anterior permite observar que la participación de las mujeres en la realización de actividades domésticos familiares y de cuidado al interior de estas seis familias sigue siendo protagónico, si bien es cierto que debido al tratamiento se debe ausentar la persona cuidadora o una de las cuidadoras, la carga se redistribuye entre las mujeres de diferentes generaciones principalmente al interior de la familia. En el caso particular de la familia 2, debido a la configuración propia de esta familia, quien continúa asumiendo de manera primordial estas tareas es el padre, aunque cuenta con el apoyo de redes sociales que le han brindado soporte.

También se pudo evidenciar que en el caso de las mujeres que no cuentan con otra mujer perteneciente a su mismo núcleo familiar y que asuma las actividades doméstico- familiares y de cuidado en su ausencia, como es el caso de las familias 1,4 y 6, se valen de los medios tecnológicos (WhatsApp, Facebook, llamadas y video llamadas, Skype, entre otras) para continuar con el desarrollo de sus “obligaciones” domésticas, es decir, direccionan desde la distancia todos los quehaceres diarios. Sobre esto Jazmín afirma que *“mi cuerpo no está en casa, pero mi mente y mi corazón están allá y acá, ya no me toca volverme dos, sino volverme tres para no dejarlos tan solos”*.

Por otra parte, las familias que han acudido a las redes sociales para el soporte especialmente en términos de cuidado, como es el caso de las familias 2, 4 y 6, se evidencia que acuden a mujeres de la familia de origen, vecinas o amigas para que estas quienes asuman esas labores

bien sea por una contribución económica o por un pago de salario. En este sentido, también se pudo evidenciar que dos de las tres familias que pagan por los servicios de cuidado, son familias que representan un sistema nuclear, donde los padres tienen empleos como profesionales, lo que les permite tener mayores ingresos económicos.

Por su parte, respecto de los aportes de los hombres a las actividades doméstico- familiares y de cuidado es mínimo, se observan algunos aportes en el acompañamiento en la realización de tareas escolares a los “otros”.

De acuerdo con lo expresado por las mujeres participantes, toda esta situación les genera mayor angustia, al no tener el control de las actividades que deben desempeñarse en casa, ya que consideran que solo ellas pueden hacer las tareas doméstico - familiares y el cuidado de forma inmejorable, ya que estas están asociadas al amor y al cariño.

En conclusión, como se viene observando el diagnóstico y tratamiento contra el cáncer genera al interior de la familia una suerte de situaciones que, si bien la llevan a replantear su proyecto de vida, conformación, normas, límites, entre otros, aspectos como la distribución sexual del trabajo no entra en este mismo proceso, o por lo menos es lo que observa en las seis familias colaboradoras. En cierta medida porque este aspecto está fuertemente ligado a los constructos culturales de cada sociedad, en la que se encuentra inserta la familia.

#### Relación del cuidado – familia

Durán (2002) refiere que cuando existen diagnósticos de enfermedades crónicas se genera al interior de la familia una suerte de irregularidades que rompen con el orden preestablecido, con lo cotidiano que generalmente se percibe como un espacio de bienestar físico, psicológico y emocional y como el centro de operaciones para enfrentarse ante cualquier situación incluso una enfermedad de manera integral que pone en marcha recursos monetarios y no monetarios.

Para el caso concreto de las seis familias participantes se pudo observar que teniendo en cuenta la crisis de cuidado hacía los hermanos sanos, las familias se ven avocadas a hacer una redistribución de las actividades de cuidado dirigidos a los otros niños y niñas y en la mayoría de los casos se encarga el cuidado a la familia de origen o amigos más cercanos, que se convierten en su red de soporte, tal como se planteó en el apartado anterior.

Durán (2002) ha estudiado el aporte que se hace desde las actividades de cuidado (especialmente a personas dependientes – enfermos, niños y ancianos) al desarrollo de un país en términos de costes de la atención en salud. Destaca la importancia de los cambios ocurridos en los últimos años en términos de redistribución de la carga asistencial del cuidado formal y el sector informal, lo que se relaciona directamente con el papel de la familia en la prestación de los servicios de salud, el cual termina siendo más importante que los aportado por el sector formal (entidades de Salud, organizaciones, fundaciones, etc.) y es en este orden de ideas, que alerta sobre la inexistencia de datos oficiales o formales en cuanto a la contabilización de estos costes.

Ahora bien, la totalidad de las familias participantes consideran que el entorno familiar (familia de origen) o red parental es el espacio más propicio para recibir apoyo en términos de cuidado hacia los hermanos sanos, ya que esta actividad es mejor que la que pueden recibir de otras personas o entidades. Entienden que son ellas quienes deben proporcionar y procurar el bienestar familiar y por ello, atienden mejor a la persona dependiente que para este caso particular es el niño/a sano/a, en la medida que logran anteponer las necesidades de éste, y las de la familia, a las suyas propias.

Se puede deducir entonces que, las diversas situaciones que hacen que el deber familiar conlleve a que sea la familia de origen quien principalmente cargue con la responsabilidad del cuidado, se mezcle con los sentimientos de deber moral hacia la persona cuidada. A lo que se

le añade el cariño o el amor hacia la persona atendida y la pena que sienten ante el proceso de crisis que atraviesa la familia, lo cual hace que el cuidado llegue a entenderse como un deseo por parte de la persona que cuida.

### **Análisis del cuidado en seis familias**

Como ya se ha visto el cuidado son todas aquellas actividades que se desarrollan con el fin de proporcionar el bienestar físico, psicológico y emocional de otras personas o el suyo propio. Todas estas representan una gran importancia no solo a nivel personal y familiar, sino también a nivel social, cultural, económico y político. No obstante, esta responsabilidad ha sido naturalizada mediante un sistema de género, un sistema de parentesco y de edad que liga directamente a las mujeres a este tipo de actividades doméstico familiares y de cuidado.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la crisis generada por el diagnóstico de cáncer es tan intensa, la familia se ve obligada a no solo a recurrir a sus recursos internos, sino también a los apoyos (cuidados) externos y dependiendo de la calidad y disponibilidad de estos últimos pueden transitar por dos caminos, a saber: uno que los lleva a fortalecerse y otro que los puede llevar a ser susceptibles a nuevas crisis y hasta puede terminar en la disolución del sistema familiar.

Al interior de la familia la enfermedad tiende a crear su propia dinámica, lo cual genera demandas no sólo hacia dentro, sino también en el campo social, como es el servicio de salud, la familia extensa, los amigos, las comunidades religiosas, entre otros, en otras palabras, demanda apoyo y cuidado en el campo de las redes sociales, como se verá en el tercer apartado de la presente investigación.

Así mismo, el cuidado representa un costo económico, físico, emocional y social para todo el sistema familiar tal como lo afirma Aguirre (2005). Dado que el cuidador/a enfoca toda su energía vital para garantizar en este caso la vida de uno de los integrantes de la familia, lo que implica en muchos casos rupturas con sus redes de apoyo, agotamiento físico y emocional.

En el contexto en el que se desarrolla esta investigación se pudo observar que el cuidador al centrar todas sus energías en un solo miembro del sistema familiar, se producen desequilibrios

en la estabilidad emocional y económica dentro del sistema familiar y en especial en los “otros” niños.

Como se ha venido afirmando la familia sufre una serie de desajustes durante el tratamiento del cáncer, no solo por los sentimientos que genera el posible fracaso del tratamiento, sino también por las dificultades económicas, generadas debido a que uno de los padres deja de trabajar para poderse hacer responsable del cuidado del niño con cáncer, lo que causa pérdida de ingresos y dificultades financieras para la familia. A lo que se suma que los padres solo se dedican al hijo “enfermo”, descuidando los otros hijos y a ellos mismos y para compensar esta situación en algunos casos (familias 2, 4 y 6) se acude mediante la retribución económica a terceras personas para que asuman las actividades doméstico - familiares y de cuidado dentro del sistema familiar.

Dentro de los relatos de las familias participantes se pudo observar que cada uno de ellos refiere episodios de depresión, ansiedad, ruptura de relaciones sociales, dificultades económicas, entre otros. Por lo que el soporte de las redes sociales en términos de cuidado representa un factor vital para la familia, en la medida que se satisface una necesidad de la familia como es el cuidado de los “otros”.

Pese a lo expuesto anteriormente, y como se explicó en apartados anteriores el sistema de salud y la familia giran en torno a la enfermedad, desconociendo que esta genera consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas no sólo en el niño/a con cáncer sino también en todo el sistema familiar y en especial en los “otros” niños/as, así como en sus redes de soporte.

En este orden de ideas, es importante traer lo planteado por Cervera (2014) quien considera que la ética del cuidado es la disciplina que se ocupa de las acciones responsables y de las relaciones morales entre las personas, motivadas por una solicitud, y que tienen como fin último lograr el cuidado de sus semejantes o el suyo propio. Es la parte en que se destaca la

sensibilidad ante la situación de quien sufre una enfermedad y de quien está a su cuidado, ante el dolor, ante lo desconocido.

El soporte en términos de cuidado que se brinda a la familia genera, por un lado, la activación de las redes sociales de apoyo y la red familiar, y por otro lado, la reorganización de los roles al interior del sistema familiar, con el fin de garantizar el cuidado de otros/as que demandan cuidado, como es el caso particular que atañe a la presente tesis, los “otros” menores de edad.

Ahora bien, es importante resaltar que tres (familias 3, 5 y 6) de las familias participantes optaron por el apoyo de la familia de origen en las actividades de cuidado hacia sus otros hijos menores de edad, las otras tres (familias 1, 2 y 4) contaron con el apoyo de vecinos y amigos, debido a que su familia de origen reside en otras ciudades del país (Villavicencio y Pasto), lo cual dificulta su apoyo de manera permanente. En el caso particular de la familia 1 esta recibe apoyo económico de su familia de origen, aunque acude a una vecina para las labores de cuidado.

Cada familia es un mundo, lo que implica una manera particular de interpretar las situaciones, las expectativas, de relacionarse entre sí y con el mundo que la rodea, es por ello, que el cuidado de la familia en crisis es vital, quien está dispuesto a brindar ese tipo de apoyo debe tener en cuenta las particularidades de cada familia. Es por lo anterior que las familias prefieren el apoyo de miembros de su familia de origen.

*“Pues a mí me da como cosa dejar a mis hijos con gente extraña, por más que sea mi amiga, mis amigos, es como... no sé.... Que se metan a mi familia, que opinen, que me digan que mis hijos, lo uno o lo otro, y la verdad no tengo genio como para andar pensando que se me metan al racho, que otros opinen, al fin y al cabo, cada familia tiene su forma de matar sus pulgas y no me gusta que otros opinen”.* Es lo que plantea Fernando frente a que personas ajenas a su

familia de origen puedan participar en el cuidado de sus hijos, mientras su esposa - que es la cuidadora principal- está concentrada en el tratamiento de Diego.

El apoyo en las actividades de cuidado es fundamental para la familia que se encuentra atravesando el tratamiento contra el cáncer de unos de sus integrantes, el cuidado puede curar la crisis, puede ser un bálsamo para la familia, contribuye a mejorar la salud de la familia al estar al tanto de las diferentes situaciones que se generan a raíz de la ausencia del cuidador principal, quien se ha dedicado al cuidado del niño/a enfermo.

*“Son tantos días fuera de casa que, si no fuera por mis padres que se han hecho cargo de mi Cami, no sé qué hubiera pasado, yo no trabajo, no tengo medios para pagarle a alguien que me los cuide, el papá de los niños no responde, ni siquiera se ha dignado a aparecer... igual no creo que le hubiera confiado a mi hijo a otra persona diferente a mis padres”.* Son las palabras de Sandra al referirse a su red de apoyo, resalta al igual que todos los demás participantes que prefieren el apoyo de la familia de origen, antes que otras redes, sin embargo, por cuestiones ajenas a su propia voluntad o posibilidad, como es el caso de familias 2 y 4 deben acudir a otro tipo de redes, lo que les permite ampliar y enriquecer sus vínculos con redes diferentes a la familia de origen.

El cuidador principal debe permanecer días y semanas fuera de su casa, dejando al cuidado de terceros a los otros integrantes de la familia que demandan cuidados, especialmente a los niños/as. Contar con el apoyo de otros en los que se confía es vital para la salud mental de la familia. *“Es difícil confiar en otras personas que no sean de la familia, como dicen por ahí caras vemos corazones no sabemos, con tanta noticia que uno ve, pues cuesta mucho confiar, ¿si me entiende?, a mí me tocó, no tenía más opciones, por mí no hubiera querido, pero pues... me tocó... Pero hoy puedo decir que fue bueno, encontré ángeles que no hubiera descubierto, se hicieron cargo de mi chiqui, y pues ahora son mi familia”.* Son palabras de Mauricio al

reflexionar que el no contar con el apoyo de su familia de origen debido a la distancia, ya que viven en la ciudad de Villavicencio, le permitió ampliar, afianzar y fortalecer sus redes de apoyo.

Teniendo en cuenta que la familia está atravesando una crisis, el apoyo en términos de cuidado a los otros niños/as debe ser permanente y escalonado, debe ser respetuoso de las dinámicas familiares. El cuidado es medicinal y terapéutico, si es brindado en oportunidad y con respeto, debido a que la familia atraviesa un proceso de duelo, ya que para las familias objeto de estudio el cáncer es sinónimo de muerte.

*“Contar con quien me cuide las niñas es una cosa menos en que pensar, no veo a mi esposo ni a mis hijas casi, no puedo viajar a Valledupar, cómo dejo a Sofía sola, es imposible... nosotros le pagamos a una tía que, pues por ahora es la nana de las niñas, yo sé que ella las puede cuidar mejor que yo en estos momentos, no tengo cabeza para ver por ellas, además ella se encarga de otras cosas de la casa, también nos colabora con los quehaceres de la casa, sino mi esposo estaría loco”,* son las palabras de Jazmín que invitan a pensar sobre la importancia de las redes de apoyo, ya que los padres se concentran en el cuidado de su hijo/a enfermo y olvidan – involuntariamente – a sus otros hijos.

En cuanto a la redefinición de los roles dentro de la familia se observó que debido a la crisis por la que atraviesa la familia, se replantean los roles desarrollados por cada integrante, esto debido a la ausencia de uno o dos de sus integrantes, dicha ausencia lleva a los padres o cuidadores principales a ser menos efectivos a la hora de desarrollar las actividades cotidianas del hogar, a lo que se suma la dificultad en la comunicación e interacción.

Sin embargo, es importante aclarar que en los casos en los que conviven ambos padres, y se cuenta con la red de apoyo de la familia extensa, es la abuela -materna o paterna- quien asume

el cuidado de los “otros” y demás labores del hogar, en los casos en los que contaron con apoyo personas externas a la familia fueron mujeres quienes asumieron el rol de cuidado.

Uno de los cambios más relevantes son los roles desempeñados por los hijos, muchos de ellos, en especial los “mayores” asumen el papel de cuidador, aun cuando exista una persona – familiar o no- que este ejerciendo ese apoyo, además que tienden a ser más independientes. Sobre lo anterior encontramos que Juan Fernando ha asumido un papel de cuidado de su hermano, cuando este se encuentra en casa, sostiene que *“ha tenido que sufrir mucho y por eso lo tenemos que cuidar mucho”*, por lo que se siente responsable de su cuidado.

En las familias objeto de estudio el cuidado está centralizado en las mujeres, de manera particular, la responsabilidad está definida en el rol materno, como es el caso particular de la familia 4, donde Antonio como padre y Juan Fernando como hijo, lo reconocen y convalidan al referir que esto es un asunto de “la mujer de la casa”. Por otra parte, Juan Fernando ha asumido un rol de cuidador hacia su hermano, por dos probables razones, la primera, su posición como hermano mayor y la segunda por la enfermedad. Cuando se conversa con Juan Fernando su discurso no parece de un niño de diez (10) años, esto en parte debido a las circunstancias generadas por la enfermedad de su hermano, asume roles de adulto, y también por la cantidad de tiempo que ha permanecido solo durante los últimos tres años. Vale la pena resaltar que, si bien la madre permanece al cuidado del hogar, se le exige a este niño tener un comportamiento protector hacia su hermano. Se evidencia una madurez inusual en su discurso y conocimiento sobre la muerte para su edad.

Por su parte, los hermanos menores se ven obligados a asumir un rol que es extraño para ellos, como es el asumir actividades que implican el cuidado y protección de otros, de sí mismo y de la casa. *“Yo tengo que cuidar la casa, ahora soy el responsable, mi papi y mi hermano no están y pues ¿a quién le toca?, pues a mí ... la veci me lleva y me recoge del colegio, me lleva*

*a la casa y me quedo solo hasta que llegue mi papi, a veces en las hospitalizaciones de Jeisson me quedo en la casa de ellos (familia de Ruth, quien brinda el soporte en términos de cuidado), aunque no me gusta mucho que digamos... en mi casa yo trato de hacer oficio, aunque la veci me dice que no entre a la cocina, y la verdad me da miedo prender la estufa, es lo único que no hago... la veci cada rato pasa a mirar que estoy haciendo”*, es lo que expresa Mateo sobre la comprensión que tiene sobre el rol que debe desempeñar en ausencia de su padre y de su hermano mayor.

Por otra parte, el cuidado implica un soporte positivo para la familia, posibilita un clima de comprensión, además de permitir el fortalecimiento de los vínculos de la familia hacia dentro y hacia fuera. El cuidado nos lleva a pensar en la perspectiva de red, la familia de manera directa o indirecta demanda de sus redes el apoyo el servicio de cuidado formal (institucionalizado) o informal (amigos, familiares, vecinos); esto dependiendo del nivel de confianza o, en otros términos, de la calidad de los vínculos es que se realiza dichas demandas.

### **Capítulo III: Redes sociales de apoyo**

#### **Aproximación conceptual a las redes sociales de apoyo**

Este capítulo expone planteamientos sobre las redes sociales como soporte de la familia en crisis, brinda herramientas para abordar las redes como posibilidad de intervención, como trama de significados conceptuales, como vínculos y relaciones, ya que debido a la trascendencia de un diagnóstico de cáncer, se requiere con urgencia la intervención y la activación en todos los niveles de las diferentes redes en las que pueda estar vinculada la familia y/o cada uno de sus integrantes, como es la red personal (suma de todas las relaciones de un individuo), red comunitaria (participación y relaciones de los actores sociales), red institucional (relaciones al interior de la organización y con otras organizaciones), red de servicios (articula las relaciones entre los subsectores públicos de la seguridad social y privados, en todos los niveles del local al nacional), red intersectorial (el término hace referencia a la articulación entre lo local, lo regional, lo nacional y lo transnacional) (Dabas y Perrone, 1999, p, 10-19).

Cuando se habla de red social o redes de apoyo social es necesario iniciar por lo planteado por el modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner, donde se destaca la importancia del estudio de los diferentes sistemas en los que una persona puede llegar a interactuar, así mismo, se entiende el desarrollo de cada persona como el cambio que influye en la percepción del ambiente que lo rodea y la forma como se relaciona con él.

De acuerdo con Klefbeck, (1995) Bronfenbrenner plantea que lo primero es comprender que las personas no son solo entes en los que repercute el ambiente, sino todo lo contrario como una entidad en constante desarrollo y dinámica, que transforma ese ambiente y es transformado a su vez.

Desde este modelo ecológico se propone cuatro niveles o sistemas que operaran en armonía para afectar directa e indirectamente sobre el desarrollo de cada persona, es así, como encontramos de una parte, el microsistema que hace referencia al entorno inmediato que rodea al individuo como es la familia, los amigos, los parientes y también a las relaciones interpersonales. De otra, está el mesosistema que hace referencia a las interrelaciones en las que el individuo participa. Luego, se encuentra el exosistema, que se refiere a entornos en los que la persona no está vinculada de manera directa, pero que producen hechos que afectan lo que ocurre en los entornos en los que la persona si está incluida (como, por ejemplo: familia de una maestra, el trabajo de la vecina). Y por último el macrosistema, hace referencia a toda la organización cultural e ideológica que es transversal a los tres sistemas anteriores.

La red social nos conecta directamente con la óptica propuesta desde la teoría sistémica, ya que ambas proponen que los límites del individuo no son el mismo, sino que todo aquello con lo que interactúa lo influye y así mismo es influyente, es decir, los contextos culturales, subculturales, históricos, políticos, económicos, religiosos, condiciones ambientales, idiosincrasia, entre otros, forman parte del universo relacional del individuo, tal como lo plantea Sluski (1996).

Observar un fenómeno social desde una perspectiva de red, es comprender que cada persona al ser un ser social necesariamente debe interactuar con otros que lo rodean de manera directa e indirecta, lo que implica que sus principios, valores, fundamentos ideológicos, cimientos culturales, etc., están mediados por lo construido y validado en una sociedad determinada, lo que implica a su vez, que toda esa interacción se da a través de los vínculos generados dentro y fuera de la familia, tal como lo plantea el modelo ecologista.

Las redes sociales han sido objeto de interés de diferentes ciencias y disciplinas, tales como la Antropología, la Sociología, el Trabajo Social, la Psicología, desde sus orígenes ha contado

con una gran variedad de perspectivas, tal como lo plantea Dabas (1993, p, 15). Sin embargo, las redes sociales no siempre han tenido la suficiente presencia en las teorizaciones y debates científicos, aun cuando puedan haber sido objeto de estudio desde diversas investigaciones.

Dabas y Najmanovich (1999), plantean que las redes sociales pueden llegar a ser vistas como las distintas formas de asociación – o sistemas - entre pares, así como la conexión vincular y relacional entre actores sociales con dinámicas relacionales de cohesión subjetiva y objetiva que descifra la vinculación relacional de estos sujetos y la equivalencia, permitiendo establecer los límites sociales de sus actuaciones. De esta forma, se puede decir entonces que una red social hace referencia al total de relaciones de una persona o una familia, es decir, miembros de la familia, amigos, vecinos y otros, capaces de aportar ayuda y apoyo, tan reales como duraderos en el mundo de un individuo o a una familia.

Por su parte Pakman (1995), utiliza el concepto de metáfora para desarrollar de forma didáctica el concepto de red. Refiere que desde la metáfora una realidad o concepto “presta” algunos atributos a otra realidad o concepto, sin embargo, cada uno sigue manteniendo su identidad propia. En este sentido, las organizaciones o sistemas sociales son mucho más que una red, sin embargo, esta metáfora nos permite acercarnos al concepto de red.

Este autor, plantea que dentro de las redes sociales se pueden identificar dos niveles, el primero hace referencia una a serie de interacciones espontáneas, que aparecen o desaparecen dependiendo del contexto en el que se encuentre la persona; el segundo a las interacciones formales, organizadas, que trazan un límite claro, se identifica un dinamizador, por ejemplo, las redes institucionales.

Dabas, (1993), precisa que la red social ayuda a reconstruir la trama social dañada, a crear dispositivos que permiten procesar los miedos propios y ayudar a los demás a hacerlo, es un proceso de construcción permanente, que motiva el cambio entre sus integrantes, lo que

posibilita que se potencialicen los recursos que cada quien posee, desembocando necesariamente en el fortalecimiento de las relaciones e interacciones.

Las redes sociales también permiten la construcción de nuevas formas de colectivización, socialización, organización solidaria y coordinación social, compatibles con transformaciones tanto de la sociedad civil como del Estado. Múltiples experiencias han demostrado que las redes son una solución adecuada para administrar políticas y proyectos donde los problemas son complejos, hay muchos actores interesados, existe interacción de agentes públicos y privados, se observa una creciente demanda de beneficios y de participación ciudadana.

Las redes sociales han permitido generar relaciones de colaboración (también conocidas como redes de apoyo), poner en común recursos, desarrollar actividades en beneficio de los participantes, ampliar y estrechar vínculos, crear sentido de pertenencia, socializar conocimientos, experiencias y saberes, reconstituir la confianza social y establecer relaciones de intercambio y reciprocidad, son sostén, tejido, conexión, es decir, parte esencial de las redes es el intercambio, que puede darse en términos materiales, de servicios, emocionales, como es el caso que nos ocupa a través del cuidado.

Algunas de las principales características de la red social según lo planteado por Sluzki (1996) son: el tamaño, que hace referencia de manera concreta al número de personas que la integran; la densidad, son las conexiones entre los miembros de una red; distribución, indica la manera como se localiza cada red, es decir, en el cuadrante amistades, familia, relaciones comunitarias, relaciones de trabajo o estudio; La dispersión, es la distancia geográfica que existe entre los miembros de la red; homogeneidad / heterogeneidad, es decir, las características de los integrantes en términos de edad, sexo, nivel académico, entre otros; atributos de los vínculos, se refiere a la carga emocional, durabilidad en el tiempo e historia en común; y tipo de funciones, que se esbozará en las siguientes líneas.

Sluzki (1996) identifica seis funciones que tienen las redes sociales, sin embargo, esto no implica que una red deba tener dos o más funciones, puede cumplir una sola de ellas, a continuación se describen: 1. Ser compañía social, o simplemente estar ahí, sin prejuicios ni otro interés de compartir actividades de la vida cotidiana, ser escucha; 2. Apoyo emocional, es decir, generar un clima de comprensión, simpatía, estímulo y apoyo; 3. Guía cognitiva o consejera, busca aclarar expectativas y proveedor de modelos de rol; 4. Control Social, aportan de manera significativa a la resolución de conflictos al regular comportamientos desadaptativos; 5. Provisión de ayuda material o de servicios, colaboración específica sobre la necesidad instrumental o de servicio que se presente, como es el cuidado de niños, labores del hogar y hasta monetario . 6. Acceso a nuevos contactos, la interacción en las redes sociales permite tener acceso a otras redes, en otras palabras, ampliar sus conexiones. Este autor resalta que cada vínculo puede cumplir una, varias o todas estas funciones.

El hecho de contar con redes de apoyo social tiene un impacto significativo en la calidad de vida de cada uno de los integrantes del grupo familiar y aún más cuando se enfrenta una enfermedad crónica en su interior, como es el diagnóstico de cáncer. Existe evidencia que las relaciones y las transferencias que se establecen en las redes sociales cumplen un papel protector ante el deterioro de la salud de algún integrante de la familia.

Por otra parte, las redes sociales de soporte se constituyen como soporte para escuchar, demostrar cariño o interés, ayudar económicamente a alguien, visitar a un amigo, pertenecer a asociaciones comunitarias, sentirse amado, dar consejo o guía, expresar aceptación, empatizar, recibir y dar ayuda de instituciones. En suma, la red social consiste en todos aquellos elementos funcionales o estructurales, reales o percibidos, que el individuo recibe de su familia, su comunidad, sus amigos, las instituciones en diferentes niveles. (Dabas y Perrone, 1999)

Ahora bien, “*Quién cuida a los otros. Una mirada desde el hermano del niño con cáncer*”, buscó adentrarse en el entramado de relaciones que se entretajan en la familia luego del diagnóstico y durante el tratamiento, identificar cuáles son esas redes de apoyo que aparecen y qué genera todo esto en términos de percepciones y relaciones afectivas en el entorno familiar.

Como se mencionó en líneas anteriores, el cáncer cambia la dinámica familiar, ya que los padres se desbordan en atención hacia el niño/a diagnosticado, lo que por demás está acompañado de angustia, temor e incertidumbre. Todo esto hace que se descuide involuntariamente a sus otros hijos y otras personas de la familia que demandan cuidados.

Por su parte, Murray (2002) afirma que el apoyo social para los hermanos sanos se convierte en una fuente de apoyo para facilitarle la adaptación frente a los desafíos que impone el tratamiento, ya que se convierte en soporte emocional, instrumental, informativo y de validación. En conclusión, lo que se plantea es que la red de apoyo social se convierte en una herramienta de afrontamiento muy importante, asociándose positivamente a la experiencia frente a la enfermedad en el hermano sano, ya que juega un papel importante en el mantenimiento de la salud y en la mitigación de los efectos negativos del estrés.

Teniendo en cuenta que todas las relaciones humanas en las cuales están presentes los afectos, estos se desarrollan y permiten la interacción de manera particular. Las redes familiares son el organizador de los miembros que en ellas se desarrollan. Cada uno de ellos a su vez han estructurado su carácter que converge con el de los otros miembros del grupo formando un tipo particular de vínculo o relación familiar dentro de su grupo familiar.

El diagnóstico y tratamiento de cáncer en un integrante de la familia demanda la activación y el fortalecimiento de las redes de apoyo especialmente para el cuidado de los integrantes más pequeños, debido a que la organización de ese sistema familiar se ve afectado de repente, la

familia y en especial los “otros niños” se ven obligados a enfrentarse con nuevas representaciones sociales, familiares y culturales, por ello, el interés de identificar el papel que juegan las redes de apoyo en todo este proceso. Por todo lo anteriormente expuesto se considera de suma importancia incluir la perspectiva de red, es decir, no es sólo observar un hecho social, sino permitirse la reflexión sobre lo social como si fuese una situación cotidiana (Pakman, 1995).

### **Las redes sociales de apoyo como bálsamo para la familia en crisis**




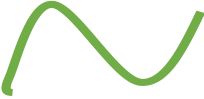
*“Nosotros no sabíamos que contábamos con tantas personas, cuando no sabíamos que hacer aparecieron personas que nos brindaron su apoyo, la verdad estábamos sorprendidos y lo digo por mi vecina, jamás pensamos que ella era quien se ofrecería a cuidar a Juanfer durante las hospitalizaciones de Antonio... Compañeros del trabajo de mi esposo lo cubrieron en algunos turnos, para que él se fuera temprano para la casa a cuidar a Juanfer, son cosas que uno no espera, pero que ocurren y le cambian la manera de ver a los demás” Liliana.*

Contar con redes de apoyo social tiene un impacto significativo en la calidad de vida de las personas y desde luego en las familias. Como se planteó anteriormente, existen investigaciones que demuestran que los vínculos y las conexiones que se dan en la interacción en las redes cumplen un papel protector ante el deterioro de la salud de una persona o de la familia, ya que se genera un sentimiento de satisfacción, no solo para la persona, o al interior de la familia, sino también para la red de soporte, debido a que se cumple un papel social relevante.

Las familias participantes, principalmente acudieron (demanda) o se activaron de manera voluntaria (oferta) las redes informales, es decir, familia extensa, amigos y vecinos no estructuradas como programas de apoyo social. La familia extensa es una de las formas más comunes y deseadas, debido a que centra el afecto al satisfacer necesidades básicas de la familia y en este caso concreto de los otros niños de comunicación y confianza.

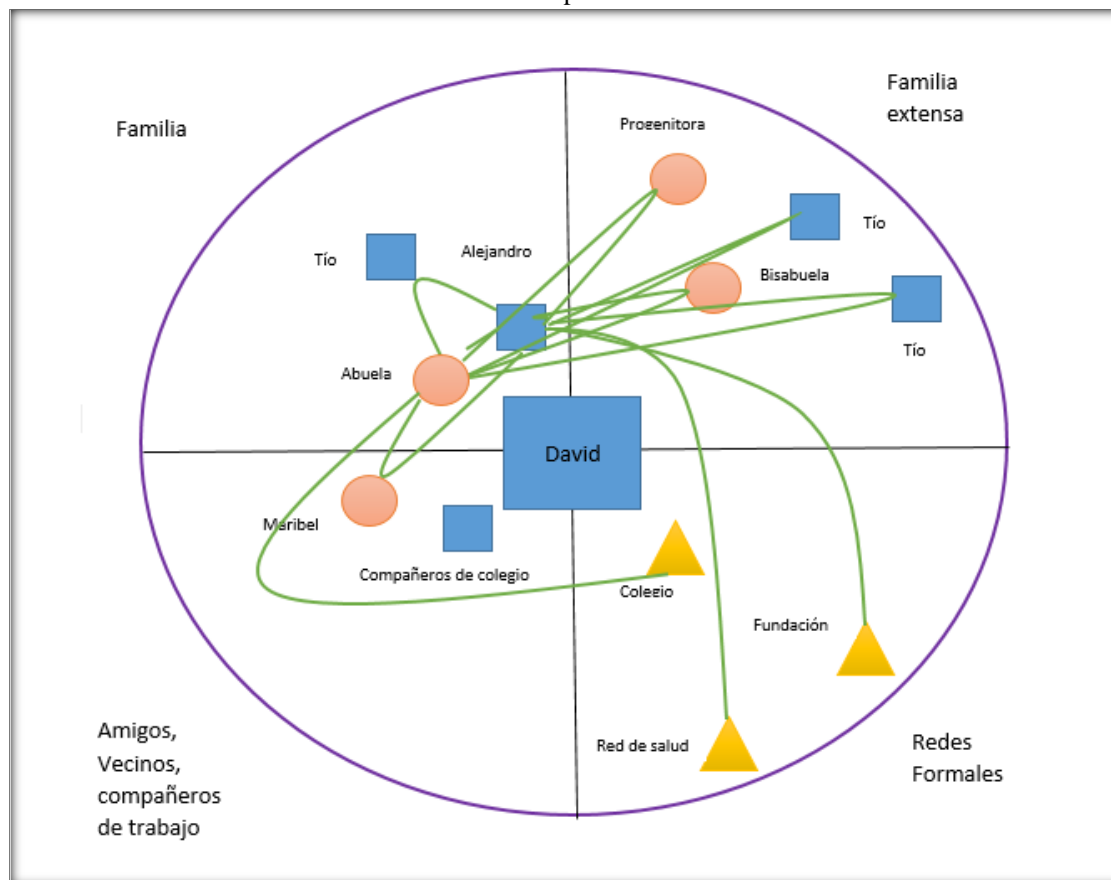
A continuación, se presentará un análisis de las redes sociales que brindan soporte a las familias colaboradoras, haciendo especial énfasis en aquellas que atienden las necesidades de los “otros”, durante el proceso de tratamiento del cáncer. En primera instancia se presentarán las convenciones que permitirán guiar el análisis del mapa de red:

Tabla 8 Convenciones Mapa de Red

Convenciones Mapa de red		
Red informal	Hombre	
	Mujer	
Red Formal	Institucion	
Vínculo		

## FAMILIA 1: HURTADO GARCÍA

Grafica 7. Mapa de Red: Familia 1



Fuente: Elaboración propia

La gráfica anterior se elaboró a partir de los relatos obtenidos durante la realización del grupo focal, en el que participan David y la señora Lina. Allí se puede observar que las redes que brindan mayor soporte a esta familia son aquellas provenientes de la familia extensa, le sigue en su orden las redes formales, donde dos de ellas se concentran en el apoyo y atención médico y psicosocial de Lina y de Alejandro, por ello, se representan lejanas a David, por otro lado, permite determinar que las redes que se activan en la familia están concentradas principalmente alrededor de Lina y Alejandro. Mientras que las redes que son cercanas a David son el colegio, sus compañeros de colegio y Maribel que es la vecina que lo cuida.

Esta familia refiere que cuentan con apoyo de la red familiar extensa y de una vecina. Sin embargo, prefiere que el apoyo de algunos de los miembros de la familia extensa sea más en

términos de soporte emocional, material y de acceso a nuevos contactos, pero desde la distancia, es decir, sin la presencia física, es por ello que Lina refiere que *“mi mamá ha venido como dos veces desde que se diagnosticó a Alejandro, pero la verdad prefiero que no venga, eso opina sobre todo, que yo porque le alcaheteo a Diana, que también soy alcahete con los niños, en fin, mejor que se quede por allá en Pereira, al fin y al cabo soy yo la que cuido a los niños y a nadie le interesa lo que yo haga con mi tempo y con mi plata”*. Pero en cuanto al apoyo recibido por otros miembros de su familia extensa, indica que *“mis tíos también han sido un apoyo fundamental, siempre están pendientes, me ayudan con las cosas para los niños, no los cuidan, pero están pendientes, que si hace falta mercado, que si falta ropa, lo que sea, están tan pendientes que ni siquiera los tengo que llamar para que ellos estén super pendientes”*.

Lo anterior invita a reflexionar en cuanto a que no con todos los miembros de una red tienen la misma calidad en las interacciones y vínculos, ya que cada quien tiene una forma diferente de relacionarse e interactuar con la red y con quienes hacen parte de ella.

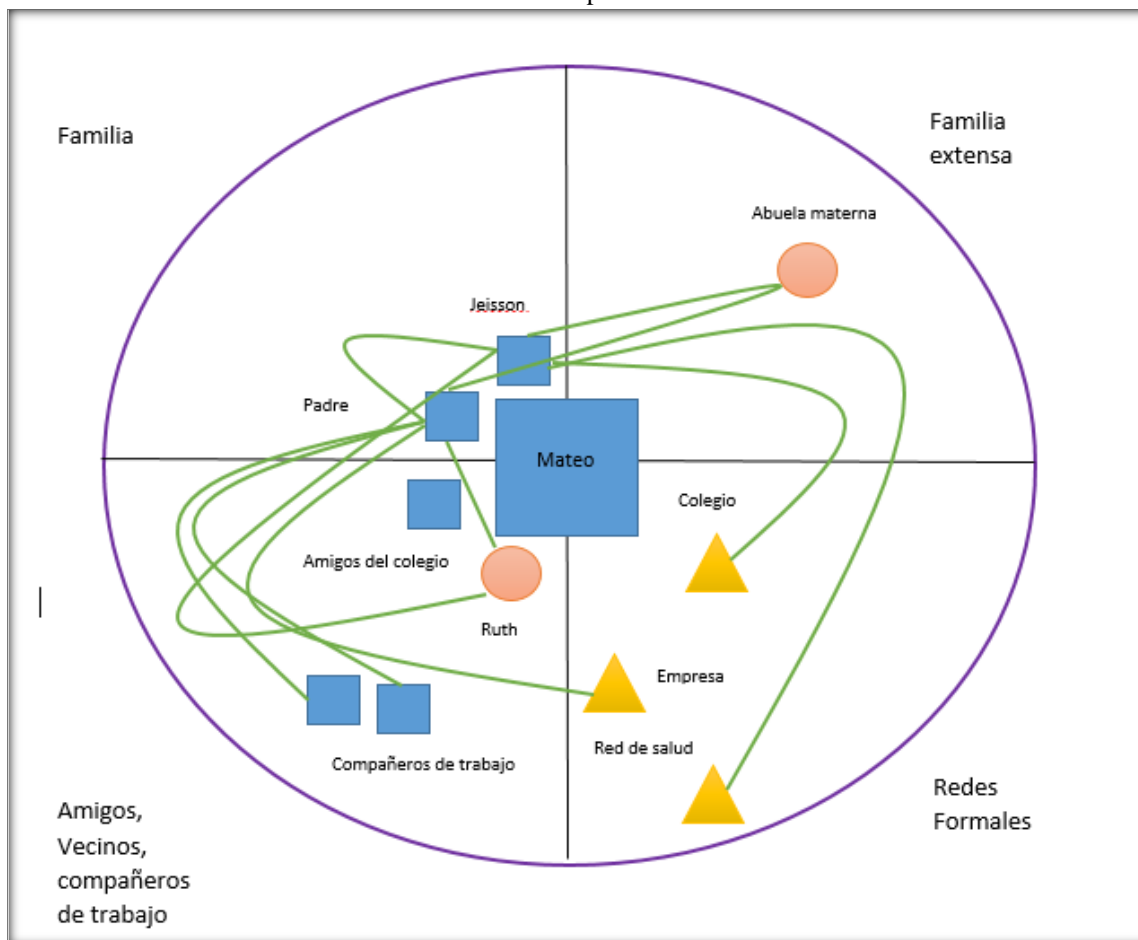
En cuanto a lo que busca Lina en una red que le brinde cuidado a David destaca que *“lo que más me preocupa cuando dejo al niño es le den la misma seguridad que cuando yo estoy... lo dejo con una vecina que tiene una niña de la misma edad de mi nieto, he visto que trata bien a la niña y por eso supongo que me va a tratar bien al niño, si ella no puede cuidar al niño no lo dejo con nadie, me lo echo al bolsillo y vámonos, porque no está mi hija, cuando estaba Diana era entre las dos el cuidado de los niños... Uno busca a alguien de confianza y que no le salgan con que son las once (11) de la noche y ¡ayyy! es que el niño no comió durante el día, es que no quiso y como lo obligo, no señor en ningún modo, la gracia es que con amor lo cucharee y lo haga comer, sino para eso lo dejo solo”*.

Como ya se relató este hogar se ha visto abocado a un mar de emociones, por un lado, se encuentra el diagnóstico y tratamiento de Alejandro, por otro, la ausencia de la progenitora de los niños, y también la dificultad en la activación de redes sociales y familiares, esto último en parte, porque se encontraba en un ciclo diferente al de crianza o llegada de niños pequeños, es decir las persona con las que se relaciona Lina son mujeres que al igual que ella son abuelas, pero que no están en disposición de cuidar niños que no sean de su círculo familiar y por su parte, Leonardo se relaciona principalmente con hombres y mujeres solteros. Según Lina a todo esto se suma el hecho de que viven en una zona residencial en la que predominan personas de la tercera edad.

Toda esta situación llevó a esta familia a recurrir a redes que no eran visibles o que nunca se habían activado, siendo esto uno de los resultados favorables de las crisis, ya que empujan a la recursividad de las personas y de las familias que termina en la ampliación de las redes y fortaleciéndose hacia dentro y hacia fuera.

## FAMILIA 2: SALCEDO TORRES

Grafica 8. Mapa de red: familia 2



Fuente: Elaboración propia

La información desde la que se parte para elaborar la gráfica N° 8 fue recopilada a partir de los relatos obtenidos durante el grupo focal en el que participaron Mauricio y Mateo (padre e hijo respectivamente). La gráfica anterior permite observar que las redes que brindan mayor soporte a esta familia son aquellas provenientes de los amigos, vecinos y compañeros de trabajo y las formales, en seguida se encuentran las redes formales. Se observa escasa la red de la familia extensa lo cual se debe en gran parte a la distancia geográfica, ya que estos últimos viven en la ciudad de Villavicencio. Las redes más cercanas a Mateo son sus compañeros de colegio, Ruth la vecina que lo cuida y la red formal constituida por el colegio donde estudia.

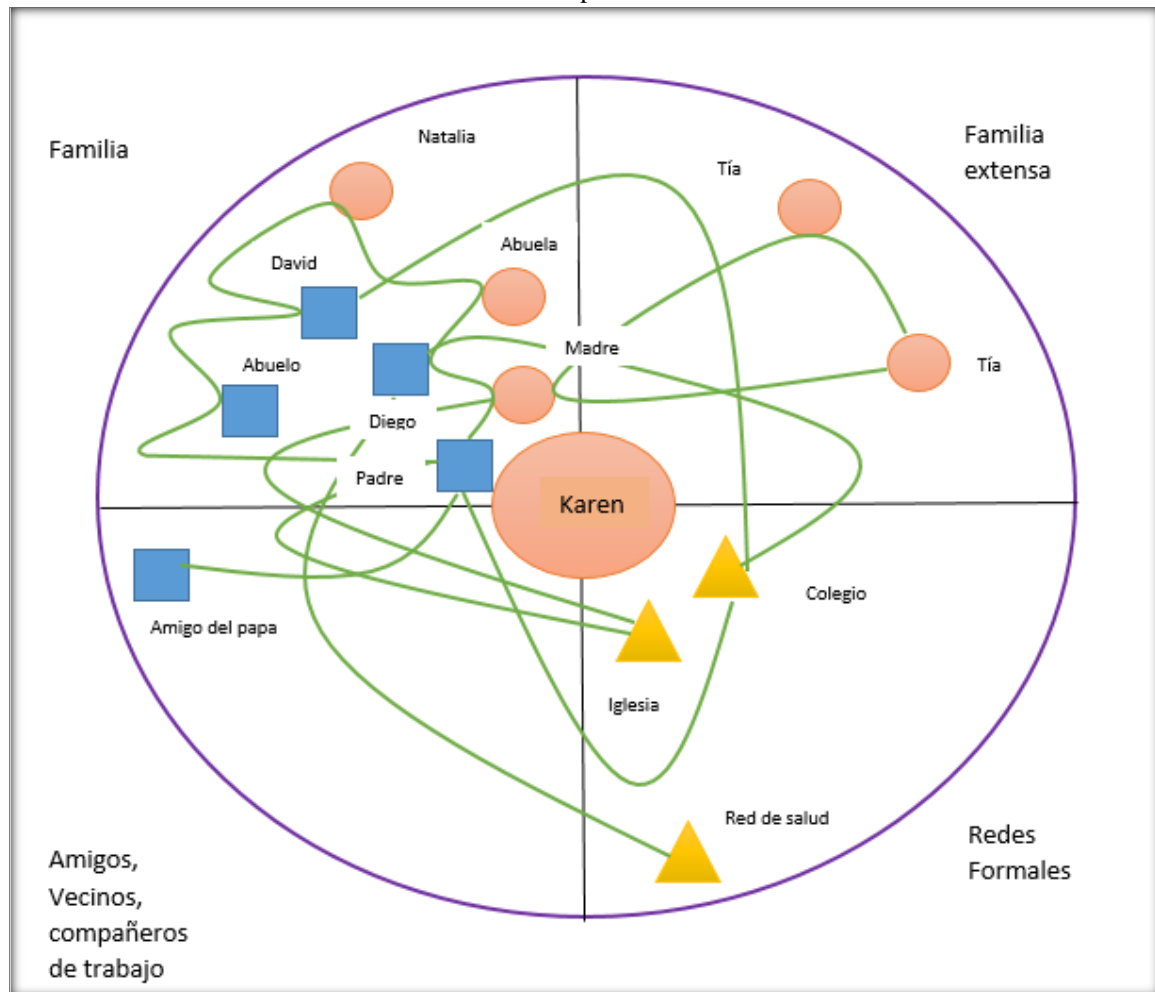
Los Salcedo Torres, cuentan con redes de amigos que brindan soporte material y de servicios. Al respecto Mauricio refiere que *“mis amigos aquí son mi familia, ellos son los que me cuidan a los niños y en estos momentos a Mateo, cuando llegue a ese barrio, los otros inquilinos de la casa me ayudaron mucho y luego cuando empezó todo este proceso me han ayudado demasiado, tanto que ya no son ni vecinos, ni amigos, son mi familia, han hecho por mi y mis hijos lo que no se imaginan... yo creo que por algo llegué a esa casa, para encontrarme con esos ángeles, no tengo otra palabra para ellos... yo veo que Mateo se siente bien con ellos, en mi caso, no tengo más que confiar en Dios y que nunca le va a pasar nada malo a mis hijos, no tengo otra opción, tengo que confiar”*. Lo anterior, también nos permite observar lo planteado en el apartado de familia, en cuanto a que cada una tiene su propia concepción de familia, la cual principalmente se constituye por los vínculos que se dan entre diferentes personas sin importar su vínculo consanguíneo.

Este mapa de red también permite observar que las redes se activan alrededor de Jeisson (niño con Cáncer) y que por efecto colateral las que se activan terminan cubriendo algunas de las necesidades de cuidado de Mateo.

Las principales funciones que cumple la red denominada amigos, vecinos, compañeros de trabajo son el de compañía social, apoyo emocional, guía cognitiva, ayuda material y de servicios (cuidado dirigido a Mateo), en cuanto a la red denominada familia extensa presta apoyo emocional, por su parte la red formal, presta ayuda material y de servicios.

## FAMILIA 3: FERNANDEZ BOLAÑOS

Grafica 9. Mapa de red: Familia 3



Fuente: Elaboración propia

La gráfica N° 9 se elaboró a partir de las narraciones hechas por Fernando, Patricia y Karen durante su participación en el grupo focal. Como se observa este sistema cuenta de manera prioritaria con el apoyo de las redes formales, en las que se destaca la red Iglesia y colegio que no solo son cercanas a la familia en general sino de manera particular a Karen. En segundo lugar, se encuentran las redes de la familia extensa, quienes brindan soporte en términos de servicio de cuidado, se referencian lejanas a Karen debido a que las interacciones no son frecuentes.

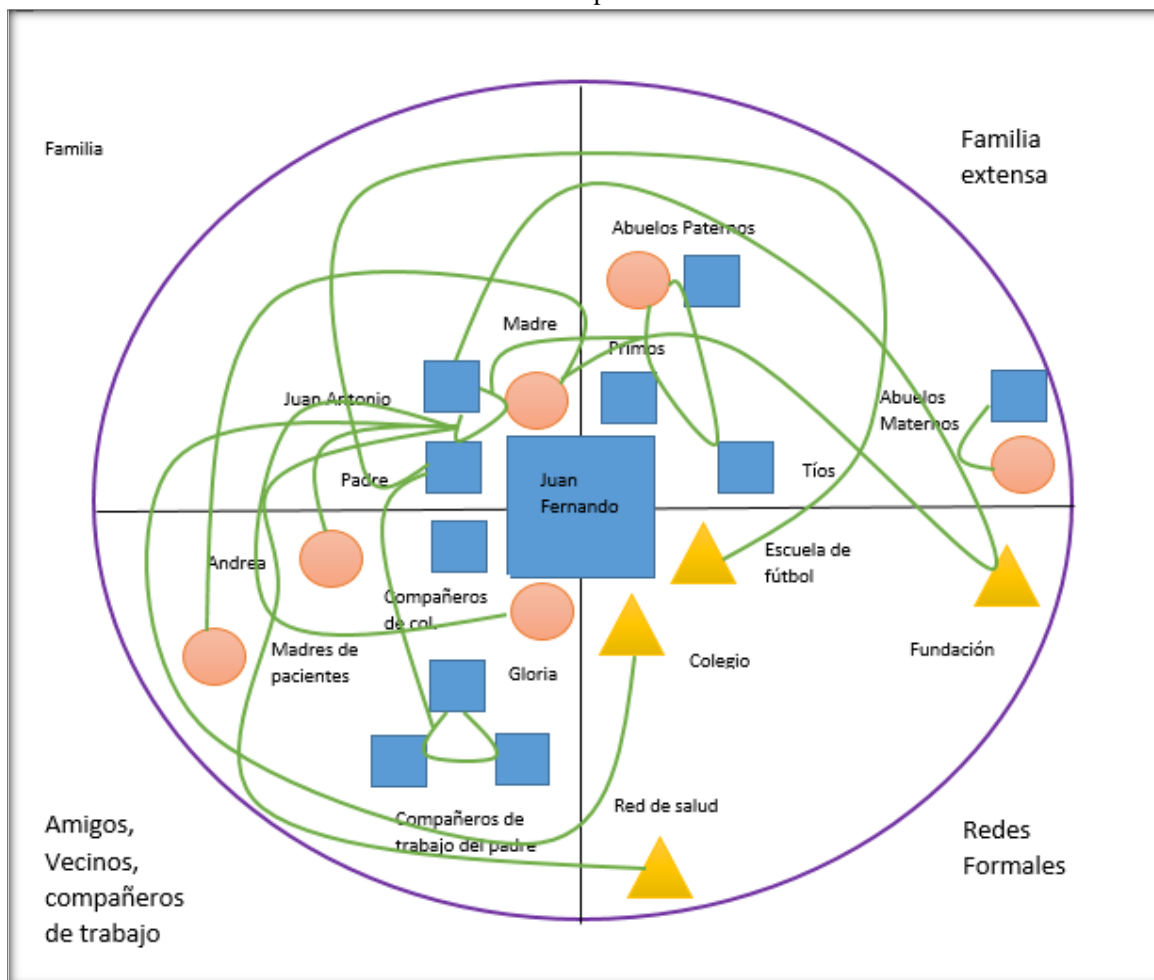
En este orden, esta familia identifica como sus principales redes de apoyo a su familia extensa tanto paterna como materna, a la comunidad religiosa a la que pertenecen y amistades de la infancia. De acuerdo con lo referido por esta familia, las redes que soportan a la familia son escasas, sin embargo, no importa exclusivamente el número de conexiones sino también la calidad del vínculo que se logre establecer con cada una de las redes y que estas cumplan efectivamente con su función.

También se puede identificar que cuentan con apoyo de las redes de amigos que son un soporte emocional, de compañía y guía cognitiva, en cuanto a esto Fernando afirma que *“en el caso mío yo tengo un amigo que es como si fuera mi hermano, nos conocemos desde el colegio y él siempre ha estado en la buenas y en las malas, él siempre me ha brindado su apoyo y siempre ha estado ahí”*.

En cuanto a la percepción sobre las redes de apoyo que tiene la familia, Karen tiene una idea de quienes los cuidan y la relación que han establecido con estas personas. *“pues a mí siempre me ha cuidado mi mamá, ella está pendiente de todo, pero desde que se enfermó mi hermano Diego, me cuidan mis abuelitos y mi papá, ya casi no veo a mi mamá, y lo que más extraño son las tareas, mi mami me ayudaba, a veces los abuelos no saben mucho y por eso no me gusta que me ayuden a hacer las tareas... ellos me cuidan y nos consienten mucho... pero ellos no saben hacer tareas”*. Teniendo en cuenta el ciclo vital en el que se encuentra Karen, para ella lo más importante de una red es el apoyo adecuado y de calidad a la hora de realizar los trabajos del colegio, mientras que para sus padres es el apoyo en brindar los alimentos y protección.

## FAMILIA 4: LÓPEZ BERNAL

Grafica 10. Mapa de red: Familia 4



Fuente: Elaboración propia

La información que sirvió como insumo para la construcción de la anterior gráfica fue aportada durante la entrevista por Antonio, Liliana y Juan Fernando. Desde allí se puede observar que esta familia pese a no contar de manera presencial con su red familiar extensa, es quizá la que más redes logró activar entorno a la crisis que atraviesa, lo que podría implicar que las redes están disponibles, sin embargo, depende de los recursos internos que posea cada familia para lograr activarlas y establecer vínculos fuertes y duraderos. Es decir, es una familia

que cuenta con capacidad de adaptación a las circunstancias o también conocido como resiliencia.

Para este sistema las redes con mayor número de conexiones son las del cuadrante amigos, vecinos, compañeros de trabajo, le sigue las redes de la familia extensa y por último se encuentra las redes formales. Las redes más cercanas a Juan Fernando son su familia de origen, primos, compañeros de colegio, la señora Gloria que es quien lo cuida, el colegio y la escuela de fútbol.

A través del relato de esta familia se puede inferir que el apoyo de las redes sociales es muy significativo. Tanto Liliana como Antonio afirman que en Bogotá no solo cuentan con el apoyo de una vecina, sino de otras personas que se han sumado a su familia, en la medida que le han brindado apoyo de manera oportuna y sincera. Sobre su vecina, Liliana afirma que *“ella (Gloria) se volvió nuestra familia, cuando tengo hospitalizaciones ella me cuida a Juanfer, me lo recoge del colegio, le da la comida, ella se volvió muy importante para nosotros, a veces siento que por la enfermedad de Juanito me he descuidado, pues en cuanto a cultivar amistades, solo me he dedicado a cultivar unas maticas (risas)”*.

Esta familia en particular afirma que durante la primera etapa del proceso de tratamiento contra el cáncer no acude a sus redes informales de apoyo, sino que busca ayuda en una fundación, posteriormente cuando se culmina la primera etapa del tratamiento recurren a algunos familiares, amigos y compañeros de trabajo, esto debido a que la experiencia adquirida durante la primera fase del tratamiento les permite tener claro que durante todo el proceso se requiere el apoyo de sus redes, para poder cubrir las necesidades que se presenten, en especial las de Juan Fernando.

Por otro lado, de la fase en la que se encuentre la crisis que atraviesa la familia, se determina en gran medida la intensidad de la conexión con las redes, en otras palabras, dependiendo de

las demandas y necesidades de la familia según el momento en el que se encuentra se establecen conexiones con determinadas redes.

Sobre lo anterior Liliana afirma que *“Nosotros estamos super agradecido con Andrea que era la psicosocial de SANAR, ella nos ayudó a procesar todo esto al principio, pero cuando ella salió no tuvimos más relación con esa fundación, mientras ella estuvo nos orientaba sobre el tema con la EPS porque no nos querían prestar los servicios como se debe, además ella también nos ayudó con algunas ayudas económicas, lo importante de todo esto es que ganamos una amiga más”*. por su parte Antonio agrega *“mis compañeros de trabajo han sido también muy importantes en todo esto, cuando he necesitado que me cubran algún turno he encontrado el respaldo”*.

Respecto de la red familiar, sostienen que en Bogotá no tienen familiares, Liliana dice especialmente sobre su madre, que aun así viviera cerca, tampoco contaba con su apoyo, *“en el momento en que empezamos con las segundas quimioterapias, tuve que suplicarle y traer obligada a mi mamá para que viniera a ayudarme, a ella sólo le preocupa sus animales y sus matas, ella siempre ha sido muy despegada conmigo y eso que soy hija única, la familia de Antonio por lo menos pregunta y han venido a visitarnos, mi mamá no, ni llama, me da una rabia, siempre que preguntan sobre nuestro apoyo hablo de los amigos, no de mi familia”*. A las redes sociales se les demanda un deber ser, que entre otros es brindar soporte, sin embargo, cuando estas no cumplen con su función generan doble frustración, ya que por un lado se encuentra la situación que genera la crisis y por otro la falta de respuesta de las redes.

Por otra parte, se pudo observar que dependiendo el género, la edad, el subsistema al que se pertenezca se demanda ciertas características a la red, por ejemplo, para los niños/as lo más importante de una red es la compañía y el apoyo material o de servicios en cuanto a la realización de tareas y para que los recojan del colegio. Mientras que para los padres es que se

les brinde seguridad, protección, provisión de los alimentos y si es posible la realización de las actividades domésticas. Sobre lo anterior, encontramos relatos como los de Juan Fernando y Liliana que ilustran de manera clara:

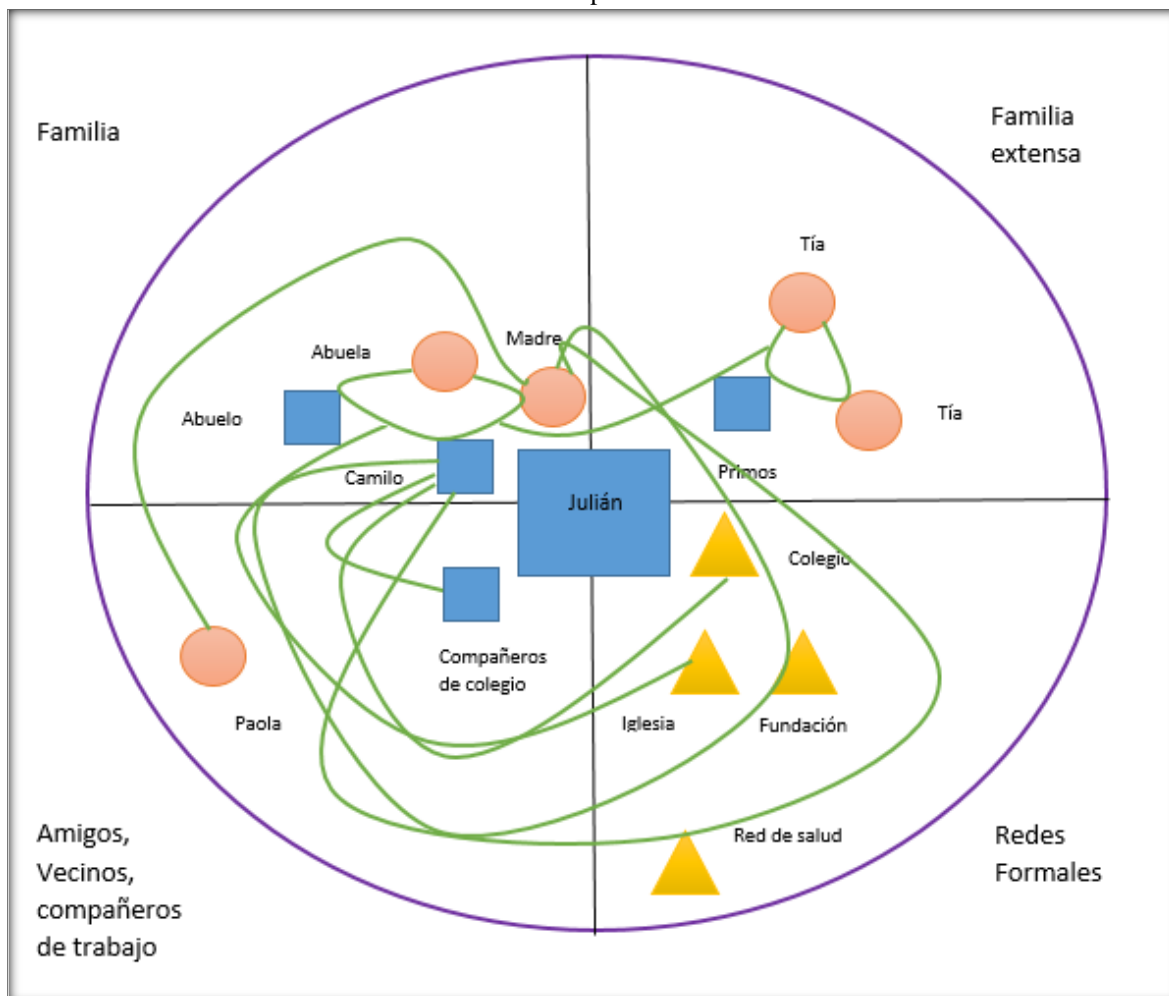
*“la señora Gloria (vecina) es buena persona, me trae del colegio, a veces me sirve la comida, a veces yo solo me sirvo la comida, no me gusta estar en el apartamento de ella, me siento más seguro cuando llego a mi apartamento, yo no salgo, yo solo me quedo jugando mis juegos, veo tele, luego caliento comida, me dormía otro rato y veía tele y así todos los días... cuando me siento solito sé que puedo hablar con ella... Mientras estuvo mi abuelita (materna) aquí, ella me recogía del colegio, a veces me ayudaba, pero no me gustaba, casi no sabe porque no estudia hace mucho y ya se le olvidaron las cosas”. Juan Fernando.*

*“es muy agotador llegar a la casa después de una hospitalización y encontrar todo manga por hombro, ropa por todo lado, las ollas... ni me quiero acordar... lo único bueno es que me siento tranquila porque la señora Gloria está muy pendiente de Juanfer, sé que le da su comida, que me lo trata bien, que no me lo va a gritar, ya con eso quedo feliz” Liliana.*

Esta red familiar si bien prefiere el apoyo físico, de compañía y/o material de la familia extensa paterna, no cuenta con esa posibilidad debido a que estos últimos viven en el departamento de Nariño, sin embargo, se puede percibir que esa red cumple una función de soporte emocional y guía cognitiva; respecto de la familia de origen materna es una red con unos vínculos débiles, por lo que no logra ser soporte. Así mismo, se destaca que para esta familia el apoyo de la red formal (apoyo social de una fundación), es importante en la medida que brindó información, apoyo de contención emocional y material en un momento determinado.

## FAMILIA 5: SÁNCHEZ MOLINA

Grafica 11. Mapa de red: Familia 5



Fuente: Elaboración propia

La gráfica anterior se construyó a partir de los relatos aportados por Sandra y Julián durante su participación en la entrevista. Como se observa, para este sistema el mayor soporte se encuentra en las redes formales, se destaca que dos de estas giran en torno a Sandra y Julián, en la medida que buscan brindar soporte médico y psicosocial, mientras que la iglesia soporta a la familia en general y el colegio a tanto a Julián como a Camilo, en segundo lugar, se encuentran las redes de la familia extensa. Esta familia en particular no se ve obligada a buscar apoyo en las redes denominadas amigos, vecinos, compañeros de trabajo, debido a que dentro del mismo sistema familiar se encuentra soporte para suplir las necesidades de cuidado y

actividades doméstico – familiares. En cuanto a las redes más cercanas a Julián se encuentran el colegio, la iglesia, los compañeros del colegio, los primos y el sistema familiar.

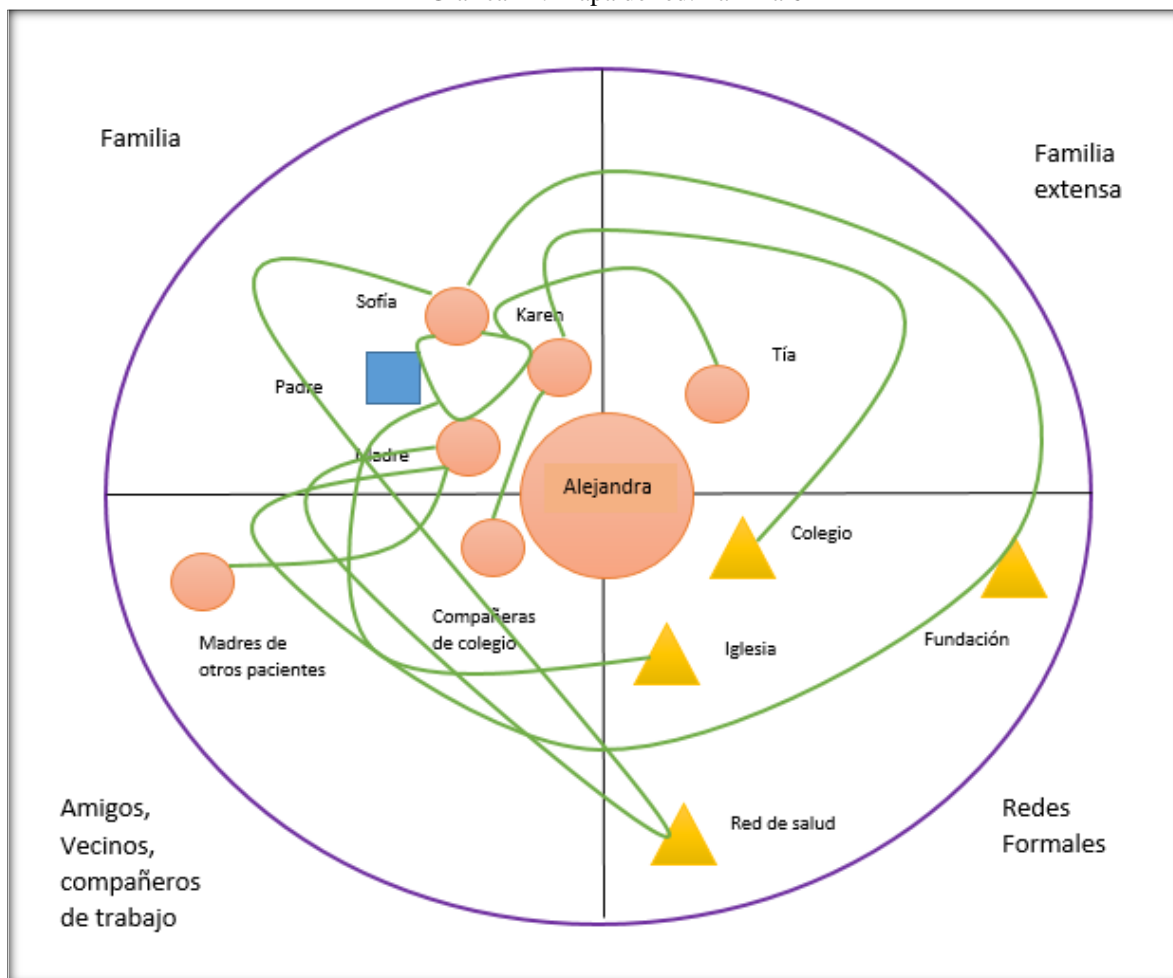
Analizando en comportamiento de cada una de las redes, se evidencia que la red denominada iglesia brinda apoyo en términos de apoyo emocional, guía cognitiva, ayuda material y de servicios, de acceso a nuevos contactos y de regulación social, por su parte, la red salud, fundación y colegio brindan especialmente soporte emocional y de ayuda material y de servicios, en cuanto a las redes familia extensa el apoyo es en términos de compañía social, apoyo emocional y guía cognitiva.

Sandra destaca que las redes sobre todo formales han sido fundamentales para superar la crisis generada por el tratamiento del cáncer de su hijo Camilo, por ello, afirma que *“en mi caso han sido súper importantes el hospital y la fundación, me han orientado en muchas cosas, me han ayudado, siempre están pendientes de todo, han sido muy muy importantes, a veces cuando no se para dónde coger sobre todo en la fundación me orientan mucho, realmente los considero amigos, y pues en el hospital me ha ido bien, los médicos son buenos, amables y nunca me han maltratado a mí ni a mi hijo”*.

En algunas oportunidades se privilegia las ayudas materiales, sin embargo y como lo describe Sandra el apoyo emocional es también trascendental, por ello, refiere que si bien su familia extensa y su amiga Paola no pueden ser soporte material o instrumental, si lo son en cuanto a lo intangible, al respecto afirma que *“no pues con mis hermanas, como te dijera, esas están más arrancadas que yo, pero sé que siempre están ahí, al menos para llorar conmigo, y pues mi Pao igual, ellas son quienes me ayudan a levantar los brazos cuando ya estoy por botar la toalla, las amo desde los más profundo de mi corazón”*.

## FAMILIA 6: ÁLVAREZ VARGAS

Gráfica 12. Mapa de red: Familia 6



Fuente: Elaboración propia

La gráfica N° 12 fue elaborada a partir de la información aportada por Jazmín y Alejandra durante su participación en la entrevista. Desde allí se puede ver que tiene mayoritariamente apoyo de las redes formales con cuatro tipos de conexiones, le siguen las redes del cuadrante amigos, vecinos, compañeros de trabajo, así mismo, se logra evidenciar que las redes se movilizan entorno a Jazmín y Sofía. Las redes que, si bien soportan a Sofía y a Jazmín, pero no tienen mayor cercanía a Alejandra son la red de salud, la fundación y las madres de otros pacientes. Por el contrario, las redes más cercanas con el colegio, la iglesia, compañeras de colegio, tía y el sistema familiar de origen.

En cuanto a tipo de funciones que desempeña cada red entorno a esta familia se destaca que la red denominada iglesia brinda un soporte de apoyo emocional y de guía cognitiva, las redes salud, fundación y colegio brindan soporte de ayuda material y de servicios, Por su parte, las redes madres de pacientes brindan un apoyo emocional de manera concreta a Jazmín y en cuanto a la red denominada tía se destaca porque soporta la familia en términos de apoyo emocional, de servicios, así como de compañía social.

Sobre la función de las redes Alejandra considera que *“mi tía nos ayuda con todas las cosas, cuando mi mami se tuvo que ir para Bogotá con Sofía, fue muy feo, porque nos tocaba hacer muchas cosas en la casa, mi papi trató de hacer, pero como dice mi mami, él no sabe, ya cuando llegó mi tía las cosas volvieron a cambiar, ella hace todo en la casa, aunque igual extraño a mi mami”*.

Para Jazmín poder contar con la buena voluntad y la disposición de Mary (tía paterna) para que desempeñe gran parte de las funciones que como madre asumía dentro de la familia es un alivio, al respecto sostiene que *“Mary es muy bella, mis chiquiticas me cuentan que todo lo hace con un amor, con paciencia, Armando también está tranquilo que ella esté en casa en estos momentos donde nos tuvimos que separar por la enfermedad de Sofi, él allá está muy solo y también necesita de alguien que lo escuche, que lo acompañe y que mejor que su hermana y las niñas también, ellas necesitan de una mujer que las entienda las escuche... o sea de mujer a mujer”*.

Lo anterior, deja ver que esta familia considera que el hogar y el entorno familiar son el espacio más adecuado para cuidar y que esta función debe ser desempeñada por mujeres de la familia, ya que las perciben como las más capacitadas, siendo este el mejor ejemplo de naturalización del cuidado como oficio femenino. Por tanto, la atención que pueda recibirse por otras personas o instituciones puede percibirse como poco adecuado e intrusivo para

satisfacer las necesidades de la familia. Entienden que son las mujeres de la familia quienes deben proporcionar el bienestar que requiera cada uno de sus integrantes, “sacrificando” sus propias necesidades y expectativas.

### **En redados... redes en la dinámica de seis familias**

Partiendo de las experiencias de las familias participantes, se confirma que luego del diagnóstico y durante el tratamiento contra el cáncer la crisis genera angustia y temor que con frecuencia aumenta con el correr de los días, lo que lleva a que se inicie en algunos casos procesos de rupturas, en otros casos a la rigidización del sistema familiar y otros también a la dinamización del sistema familiar. Si la familia no recibe apoyo de sus redes sociales, es probable que entre a mantener interacciones que no aportan al crecimiento del sistema, sino por el contrario a conservar situaciones caóticas. El soporte dado por las redes sociales permite a la familia experimentar nuevas formas de ver y de resolver sus dificultades, es decir, la lleva a estar en un proceso continuo de aprendizaje útil para sí y para quienes los rodean.

Se resalta que una de las principales funciones que se busca de una red en casos como los aquí planteados, es que brinde ayuda material y de servicios, es decir, que se apoye con el cuidado de los otros niños y otros dependientes, sin embargo, existen unas condiciones que imponen las familias para aceptar ese soporte, por un lado, que la persona o personas que ofrecen o a los que se les demanda sus servicios no se inmiscuyan en las dinámicas propias de cada familia y por otro, que sea un apoyo muy concreto respecto de la alimentación y protección de los niños.

Tres de las familias colaboradoras (3, 4 y 5) afirman que solo dejan a sus “otros” hijos con familiares cercanos como es los abuelos maternos y paternos, así como tías maternas, sobre esto Fernando sostiene que *“dejamos a nuestros hijos con mis papas (abuelos paternos) o si no con el papá de ella (abuelo materno), existen otras personas que pueden cuidar a los niños pero no tienen el tiempo para hacerlo, por ejemplo las hermanas de ella, pero trabajan, pero claro que cuando pueden nos ayudan, pero siempre es la familia, no me gusta dejar los niños con extraños, en caso que nadie pueda, pues me los llevo para el trabajo, también lo que pasa*

*es que busco que les tengan paciencia para ayudarlos a hacer las tareas y para que coman bien, de lo otro nosotros vemos como lo resolvemos, no necesitamos que los lleven y traigan del colegio porque eso lo hago yo”.*

El cuidado es percibido como obligación y deber moral, familiar y social, pero también como elección propia, como parte de lo femenino, el cual se espera sea brindado especialmente por las mujeres de la familia, es por ello, que cuando se acude a la familia de origen demandando este tipo de soporte, esta demanda va dirigida mayoritariamente a las mujeres. Lo anterior, está asociado al vínculo generado por el amor y el cariño que debe profesar quien brinda el cuidado, por lo que se considera que solo dentro de la familia se puede obtener con la calidad requerida.

Otro de los aspectos relevantes encontrados es la importancia que le dan algunos de los colaboradores al apoyo que brindan las comunidades religiosas; este tipo de redes rinda un apoyo tanto emocional como de guía cognitiva, al respecto Patricia dice que *“para nosotros ha sido muy importante la ayuda de nuestros pastores y nuestros hermanos en la fe, han orado y ayunado mucho, nos llaman, están muy pendientes... cuando uno sabe que alguien está orando y ayunando por uno y más por los hijos de uno, es muy importante, se siente el respaldo”*. Por otro lado, también representa ayuda material y de acceso a nuevos contactos, sobre esto Fernando afirma que *“algunos hermanos (miembros de la congregación religiosa) se han preocupado y nos han contactado con fundaciones de ayuda para los niños con cáncer...de las fundaciones no hemos recibido mucho que digamos, me da la impresión que solo usan a los niños y el drama del cáncer”*. Sobre esto último, es importante precisar que cada persona tiene una percepción diferente sobre la calidad y funcionalidad del soporte de una misma red, es decir, mientras que para Fernando las fundaciones no son una red funcional, ya que no le han

brindado el soporte esperado, para Sandra han sido vitales ya que le han brindado el acompañamiento y soporte apropiado.

Se evidencia que a lo largo del proceso de tratamiento se activan diferentes redes de apoyo como son las redes formales, que para el caso concreto de las familias objeto de estudio son la relacionadas con la red de salud y las fundaciones que atienden este tipo de problemáticas, debido a que se han especializado en este tipo de atenciones y por otro lado, se encuentran las informales, como son la familia extensa amigos, vecinos, compañeros de trabajo, entre otros, que brindan la mayor cantidad de servicios y/o apoyo al sistema familiar.

## Conclusiones

El propósito de este apartado es presentar las conclusiones evidenciadas a lo largo del proceso investigativo y que dan respuesta a los objetivos y pregunta trazados inicialmente desde una perspectiva sistémica, sin embargo, es menester, antes de presentarlas aclarar que estas corresponden exclusivamente a la dinámica de las seis familias colaboradoras en torno a sus percepciones de familia, dinámicas sobre el cuidado y las redes sociales de soporte.

A partir del ejercicio investigativo se logró establecer en primera instancia que, los “otros” niñas o niños de las familias colaboradoras no son en parte los eternos olvidados, y aunque las redes no se activan para satisfacer sus necesidades particulares y de manera específica, si es cierto, que existe preocupación de parte de sus familias y de las redes informales por su bienestar, por lo que se generan acuerdos y sinergias para garantizarlo. En cuanto a las redes formales se observa que para estas los hermanos de los pacientes no existen, es decir, si son los olvidados por este tipo de redes, en parte, porque el enfoque que se trabaja es desde el manejo de la enfermedad y no de la persona que la padece y sus familias.

Por otra parte, se observó que los niños/as que presentan cambios significativos a nivel comportamental (de acuerdo con lo referido por sus padres), son mayoritariamente aquellos a quienes no se les ha transmitido información clara y oportuna sobre la enfermedad, el tratamiento y el estado de salud real de sus hermanos. Es probable que esto sea generado por una ruptura o disminución significativa en la comunicación entre los “otros” niños y sus padres, a lo que se suma el hecho que los padres preparan a los niños frente a un posible fallecimiento de su hermano enfermo. Todo esto genera tristeza, confusión, angustia por separación, frustración duelo no procesado en los “otros” niños.

Por su parte, cada una de las familias refirió una manera particular, por un lado, de autodeterminarse como estructura o sistema familiar, es decir, para algunos como las familias

3, 5 y 6, la familia está directamente relacionada con los vínculos dados a partir de la consanguinidad, mientras que, para las otras familias, esta está más conectada con el vínculo que se establece a partir del apoyo mutuo y el apego. Por otro lado, de relacionarse, de establecer sus propias dinámicas, normas y de resolver las situaciones conflictivas hacia dentro y hacia fuera del sistema.

Se pudo observar que dos de las familias responden a una estructura nuclear, aunque solo una de ellas representa a la familia tradicional; por otra parte, la familia 2 representa una estructura monoparental y las demás estructuras extensas, es decir, que pueden albergar tres o más generaciones. En otras palabras, se establece que dentro del grupo de familias colaboradoras no existe un modelo de familia que responda a los esquemas hegemónicos, por lo tanto, no se puede hablar de la familia ideal en términos de su composición y maneras de comprenderse, sino más bien de familias fuertes en términos de sus interacciones y capacidad de adaptación al entorno que las rodea.

Ahora bien, teniendo en cuenta que el diagnóstico y tratamiento contra el cáncer generó crisis, se puede decir que puso a prueba la capacidad de adaptación y de respuesta a las situaciones adversas del medio de cada una de las familias participantes. Es por ello, que muchas refieren el antes y el después del diagnóstico, reconociendo este evento como un momento decisivo para la vida familiar, en parte, debido a que se ven enfrentados a rupturas de proyectos, cambio en las expectativas, hábitos y costumbres familiares e incertidumbre sobre el futuro.

La capacidad de respuesta hace referencia a la manera como cada una asume aquellos asuntos cruciales en la vida del sistema familiar, entre los que se encuentra la redistribución de los roles y de las labores domestico- familiares y de cuidado para los “otros” niños y la familia

en general, así como, la activación de redes que le ayuden a suplir las necesidades que se generen durante el tiempo que perdure la crisis.

Se pudo determinar que la crisis por la que transitan las familias generó cambios estructurales y funcionales, lo que implica que estos sistemas familiares se vieron abocados a reorganizarse y adaptarse con el fin de mejorar la calidad de vida no solo de los niños con cáncer, sino también de los demás integrantes de la familia y en especial de los “otros” niños. Como resultado de todo esto se crearon nuevas condiciones en su estilo de vida, en su concepción, en sus valores, en sus expectativas de vida individual y familiar.

Ante las situaciones de crisis aquí descritas y ante la necesidad de proveer cuidado y protección a los “otros” niños, la familia se permite la apertura del sistema, es decir que, amplía sus fronteras, fortalece sus vínculos hacia fuera del sistema, interactúa con otros sistemas que proveen bienes y servicios útiles para que la familia adquiera nuevas herramientas para sobrevivir a la crisis.

En este punto es importante mencionar que en la medida que los sistemas se abren e interactúan con otros sistemas no solo se genera transformación, adaptación, nuevas formas de interacción e interrelación al interior del sistema que hace la apertura, sino también en los otros sistemas al entrar en contacto con otras realidades, es decir, al retroalimentarse de las experiencias transitadas por otros sistemas.

En cuanto a la redistribución del trabajo doméstico- familiar se observa que después del diagnóstico se refuerzan las desigualdades determinadas por las diferencias sexuales y de género. Es decir, no existe redistribución de las tareas doméstico- familiares y de cuidado entre hombres y mujeres, sino entre mujeres de diferentes generaciones, no solo al interior del sistema familiar sino también fuera de él, sin embargo, en la mitad de las familias la mayor carga la sigue soportando la mujer que desempeña las labores como cuidadora principal, lo que

les implica llegar de las hospitalizaciones (las cuales pueden tener una duración de 15 días en adelante dependiendo del estado de salud de cada niño/a) a asumir todo lo dejado de hacer durante su ausencia y que no es cubierto por las redes de apoyo.

Por otra parte, se evidenció que las mujeres cuidadoras principales siguen cuidando a sus familias y a sus otros hijos/as aun en la ausencia. Todo esto pese a contar con redes de apoyo que brindan soporte al sistema familiar al ocuparse del cuidado a los “otros” niños. Es decir, las mujeres (madres) siguen teniendo comunicación permanente con las redes sociales de apoyo (en especial si son personas ajenas a su círculo familiar), sino también con los otros niños, con el fin de monitorear el “adecuado funcionamiento” del sistema familiar, en parte esta situación se da porque se desconfía en la calidad del servicio que se presta, ya que como se dijo en líneas anteriores se asocia fuertemente la calidad del servicio de cuidado con el afecto dado por los vínculos consanguíneos.

Por su parte, la mayoría de los hombres continúan ejerciendo la jefatura dentro del sistema familiar (a menos que exista ausencia de este, como padre - abuelo), así como el rol de proveedores, en cuanto a su participación en la realización de las tareas doméstico- familiares y de cuidado hacia los “otros” hijos luego del diagnóstico se sigue percibiendo como mínima o nula en algunos casos.

Respecto de la situación particular de la familia 2 es el hombre quien aparte de asumir su rol como jefe del hogar, también realiza las tareas doméstico- familiares y de cuidado.

En cuanto a la jefatura ejercida por las mujeres, se encuentra que tan solo dos de ellas la asumen, y justamente estas son quienes realizan actividades de generación de ingresos para la familia, es decir son proveedoras dentro de su sistema familiar. Por otra parte, no se encuentra relación entre mayor nivel educativo y distribución equitativa del trabajo al interior de estas familias, así como en una concepción diferente de los roles que asumen hombres y mujeres dentro y fuera de la familia. Así mismo, en la mitad de las familias las mujeres participantes

consideran que al realizar las tareas doméstico- familiares y de cuidado se garantiza el bienestar físico y emocional de sus familias.

En cuanto a los límites entre los diferentes subsistemas se evidencia que estos se tornan difusos, en la medida que los “otros” niños se ven forzados a asumir roles que de otra forma no asumirían como es el cuidado hacia otras personas y por las actividades propias del hogar, así como funciones de protección.

Por su parte, se encontró que de los dos tipos de cuidado (formal e informal) identificados, al que más acudieron las familias para generar cuidado y protección a sus “otros” hijos, es el informal, debido a su proximidad representada no solo en términos del espacio-geográfico, sino del afecto que vincula a quien brinda el soporte del cuidado y a la persona receptora de dicho cuidado. El afecto juega un papel importante a la hora de influir sobre la percepción en la calidad de la prestación del servicio; las familias privilegian el cuidado proveniente de la familia de origen, ya que consideran que son quienes más pueden profesar afecto hacia los “otros” niños y demás personas que pueden demandar cuidado dentro del sistema familiar. Como se observó en algunas familias quienes realizan el soporte del cuidado son sus vecinas, aunque preferirían que algún familiar fuese quien realizara estas actividades.

El soporte que se brinda a una familia en términos del cuidado está estrechamente relacionado con las redes sociales de apoyo, las cuales tienen un impacto significativo en cuanto a la calidad de vida (bio-psico-social y espiritual) tanto a nivel personal, es decir, de los otros niños, como del sistema familiar en general. Como se pudo establecer existen diversas manifestaciones de redes, sin embargo, se clasifican al igual que los cuidados en dos: las redes formales y las redes informales.

En cuanto a la percepción de los “otros” niños frente al cuidado recibido por las redes de apoyo, se encontró que estos perciben de manera inicial mayor cercanía, confianza y seguridad

con las redes provenientes de la familia extensa, sin embargo, luego de establecer confianza con las redes provistas por vecinos o amigos de la familia, los niños no perciben diferencias entre el cuidado recibido por la familia extensa, amigos o vecinos. Por otra parte, estos niños no reconocen el soporte de las redes formales, en parte esto se debe a que para este tipo de redes los “otros” niños no existen y por ello, no se han diseñado estrategias que les permita tener oferta de servicio para este grupo de población.

Las familias colaboradoras sostienen que las redes que más se activan alrededor de los “otros” son las redes informales, aunque reconocen el importante valor de las redes formales. El apoyo de las redes formales tiende a ser instrumental, informativo y de servicios, mientras que las informales prestan un soporte muchos más diversificado, como es compañía social, guía cognitiva y emocional, de prestación de servicios, soporte afectivo, instrumental, cuidado, informativo y de control social.

Se identifica que son las redes informales las que con mayor frecuencia se activan debido a la calidad en el vínculo y las conexiones que logran establecer, nuevamente se encuentra que el afecto es importante, ya que es el vehículo que fortalece los vínculos entre las redes.

Es en este sentido que se plantea que las redes sociales y familiares de apoyo son intercambios que implican afecto y ayuda mutua, así como de recursos, de información y de tareas, en otras palabras, contribuyen de manera significativa a superar la crisis.

No importa el tamaño de la red sino la calidad en las conexiones que se logren establecer. Las familias fortalecen sus vínculos con sus redes familiares y sociales de apoyo por medio del cuidado que se brindó a los “otros” niños durante la crisis generada luego del diagnóstico y durante el tratamiento contra el cáncer. Lo cual implica que la red cumplió con su función de ser soporte.

Las redes sociales de soporte juegan un papel trascendental en la vida de los “otros” niños, en la medida que, por una parte, contienen los efectos de las crisis, que en este caso particular se tradujo en angustia, temor, desesperanza, incertidumbre, al brindar seguridad y protección; por otra parte, contribuyeron a resolver situaciones generadas por necesidades instrumentales puntuales como la realización de algunas de las actividades domestico- familiares y de cuidado dirigido a los “otros” niños. Todo esto lleva a que las redes sociales generen en estos niños sensación de bienestar, mejorando de esta forma su calidad de vida durante el proceso de la crisis. Mantener las redes existentes y propiciar la creación de nuevas redes es importante para lograr la salud del sistema familiar y más aun de los niños/as que fueron objeto de la presente investigación.

## **Recomendaciones**

En este último apartado se expondrán recomendaciones a las familias, al Estado, a las ONG, a los profesionales, esto con el fin de promover la reflexión en todas las instancias sobre el apoyo conjunto que se puede brindar a las familias para que se pueda garantizar el ejercicio pleno de los derechos de los “otros” niños.

Al Estado: conformar un Sistema Nacional del Cuidado, donde se reglamente el fenómeno social del cuidado, entendiéndolo como una actividad vital para generar y garantizar bienestar a los ciudadanos, así como, la promoción de la equidad entre los géneros y de relaciones democráticas al interior de las familias, y en últimas, alcanzar una transformación cultural. Por otro lado, promulgar normatividad en cuanto al tratamiento de enfermedades crónicas de menores de 18 años, que vincule en el apoyo social a todo el sistema familiar, entendiendo que de esta manera se genera calidad de vida no solo para el paciente, sino también para su familia, es decir, que se atienda las necesidades de las personas y no a la enfermedad.

A las ONG/ fundaciones: incluir en sus programas de apoyo social a los hermanos de los niños con cáncer, ya que no solo ayuda a que el paciente mejore su calidad de vida, sino también, que al entender a la familia como un sistema, se comprende que cuando una de sus partes enferma, todo el sistema lo hace, por ello, es importante vincular a la familia, ya que en el caso particular de los “otros” niños, la interacción con sus hermanos enfermos le ayuda a mejorar la salud, y a sí mismo a tener una mejor comprensión del proceso y así expresar de forma libre y espontánea sus emociones y estados de ánimo.

A los profesionales de las ciencias humanas y sociales: vincular a los procesos de apoyo social a los hermanos de los pacientes, ya que así se atiende de manera integral las necesidades del sistema familiar. En cuanto a los hermanos de los niños con cáncer, acompañar el proceso para que cuenten con la mayor información y acompañamiento profesional que les permita

adquirir herramientas para asumir el proceso de manera resiliente y continuar con su proyecto de vida. Adicional a esto los vínculos existentes entre hermanos, como ya es bien sabido, son únicos y muy fuertes lo cual contribuye al éxito del tratamiento. En cuanto a las familias, entender que no existe un modelo ideal de familia, sino que en la diversidad y complejidad de su composición está la riqueza de las interacciones, lo anterior implica tener una mirada amplia, libre de prejuicios. Por último, es importante que se continúen realizando estudios sobre este apasionante tema, con el fin de mejorar la calidad de vida no solo de los pacientes sino de los “otros”.

A las familias: ser claros respecto de la enfermedad, etapas, proceso, estado real de salud del hermano enfermo, ya que esto genera confusión, frustración sentimiento de abandono, resentimiento hacia otros miembros de su familia, cambios de comportamiento del hermano sano. Por otra, parte, como se ha venido afirmando, en esta etapa es apremiante que se fortalezcan los lazos entre hermanos, lo cual se logra vinculando a los “otros” en el proceso, a lo anterior, se suma que los vínculos entre hermanos son trascendentales para permitir mejorar la calidad de vida del niño enfermo. Promover en el niño sano la responsabilidad y el interés por el cuidado de quienes lo requieren, así como la autonomía y establecimiento de vínculos fuertes con cada niño. Por otra parte, ampliar sus redes de apoyo social, ya que de esta forma se logra una redistribución de las actividades domésticas y de cuidado dentro y fuera del hogar, logrando alivianar la crisis generada por la ausencia de la cuidadora principal.

## Referencias

- Agudelo, M. (2013). Algunas ideas del pensamiento sistémico que ayudan a comprender la familia. En: Ortiz, C, y García, M, (Eds) *Aspectos Claves Familia*. Medellín; Corporación para Investigaciones Biológicas – CIB.
- Aguirre, R. (2018) Familias como proveedoras de servicios de cuidados. Documento preparado para los debates online. Recuperado en AGUIRRE-Cuidado%20y%20diamante%20de%20bienestar.pdf.
- Aguirre, R. (2005) Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas; Reunión de expertos “políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales”. CEPAL
- Aguirre, R. (2007) Trabajar y tener niños: insumos para repensar las responsabilidades familiares y sociales. En publicación: Género, familias y trabajo: rupturas y continuidades. Desafíos para la investigación política. Gutiérrez, María Alicia. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires.
- Alberdi, I. (2003). El feminismo y la familia. Influencia del movimiento feminista en la transformación de la familia en España. *Arbor*, 174(685), 35-51.
- Alvarado, A. (2004). La Ética del Cuidado. *Aquichan*. Volumen (4), 30-39.
- Álvarez, J, Jurgenson, G. (2003) Como hacer investigación cualitativa. *Fundamentos y Métodos*. Editorial Paidós. México
- Andolfi (1993). *Terapia familiar. Un enfoque interaccional*. Paidós.
- Arango, L. Molinier, P (Eds.) (2011). *El trabajo y la ética del cuidado*. Universidad Nacional de Colombia.
- Arent, H. (1995). *La condición Humana*, Paidós.
- Baider, L. (2003). “Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos.” *Revista internacional de psicología clínica y de la salud* (3) 505-520.

- Banco del Congreso Nacional de Chile (2014) la Familia: concepto. Recuperado de <http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil/>
- Barrera L, Pinto N, Sánchez B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. En revista Salud Pública.
- Bastos, S. (2007). Familia, Género y cultura. Algunas propuestas para la comprensión de la dinámica de poder de los hogares populares. Familia y diversidad en América Latina. D. Robichaux, CLACSO.
- Batalha, M. Caldas, T. Dos Santos, M. (2007). Cáncer, pobreza y desarrollo humano: desafíos para la atención en enfermería oncológica. *En Revista Latinoamericana Enfermagem*; Septiembre – Octubre. N° 15.
- Bateson, G. (1993): Una Unidad Sagrada. Editorial Gedisa.
- Bauman, Zigmunt 2005a. Amor Líquido: Acerca de la fragilidad de los vínculos humanos. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Bernal, H, (2013) Sobre la teoría del vínculo en Enrique Pichón Riviere. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/uploads/facultadpsicologia/578481.pdf>
- Bertalanfy, V. (1976): Teoría general de los sistemas. Ed: Fondo cultural, México.
- Boff, L (2012). Saber Cuidar. Recuperado de <http://www.rumbosostenible.com/wp-content/uploads/Saber-Cuidar-Libro-de-Leonardo-Boff.pdf>
- Boff, L. (2002). El cuidado esencial. (1ra. Ed.). Madrid. Editorial Trotta. Disponible en: <http://www.uv.mx/veracruz/cosustentaver/files/2015/09/12.el-cuidado-esencial-leonardo-boff.pdf>
- Bott. E. (1992). Familia y redes sociales. Editorial Taurus, Madrid.

- Builes, M (2013) La familia contemporánea: nuevas perspectivas y comprensiones. En: Ortiz. C, y García. M, (Eds). *Aspectos Claves. Familia*. Medellín; Corporación para Investigaciones Biológicas – CIB.
- Cervera, M. (2014). Ética del cuidado. Recuperado de <http://eticamirtha.galeon.com/Mirtha10.htm>
- Cibanal, M. (2006). Introducción a la sistémica y terapia familiar. Editorial club universitario Alicante.
- Constitución Política de Colombia (1991) normatividad. Recuperado de <http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia.pdf>
- Cortes, D. y Parra G, (2009) La ética del cuidado. Hacia la construcción de nuevas ciudadanías. En: Revista psicología dese el caribe. Enero – Junio. N° 23.
- Dabas, E. (1993). Red de redes; Las prácticas de la intervención en redes sociales, Editorial Paidós.
- Dabas, E., y Najmanovich. D. (1999) Redes el lenguaje de los vínculos. Hacia la construcción y fortalecimiento de la sociedad civil. Paidós: Barcelona.
- Dabas y Perrone, (1999). Redes en Salud. Recuperado en: <https://www.insumisos.com/lecturasinsumisas/Redes%20en%20salud.pdf>
- Díaz, I. (2012) La Investigación en terapia familiar. *En-claves del Pensamiento*, vol. VI, núm. 11, enero-junio, 163-196. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey Campus Ciudad de México.
- Díaz, L., y otros (2013) La entrevista, recurso flexible y dinámico. En: *Investigación en Educación Médica*, vol. 2, núm. 7, julio-septiembre, 2013, pp. 162-167. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

- Durán M, (2002). Los costes invisibles de la enfermedad. Fundación BBVA. 2º edición.
- Eguiluz, L. (Ed.) (2003). Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico. Editorial Pax México.
- Emakunde- Instituto Vasco de la mujer y Comunidad Europea- Fondo Social Europeo (2004) Congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”. Bilbao: Vitoria-Gasteiz
- Espinal, I. Gimeno, A. y González, F. (2006) El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. Revista internacional de sistemas, (14), 21-34.
- Esquivel, V. Faur, E. Jelin, E. (Ed.) (2012) Las Lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado. UNICEF.
- Fernández, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodología para la investigación. En: Revista Ciencias Sociales. Vol. II. N° 96. Pág.: 35-53.
- Franco, Z. (2009). La bioética y la ética del cuidado para el desarrollo humano integral. 14(1), 93-108
- Galeano, M, (2003). El diseño de investigación social cualitativa. En: *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*, Segunda ed. Medellín: Fondo Editorial EAFIT. Pp. 27-54
- Gallo, H. (2003) “La familia como objeto, su estructura, sus complejos y las paradojas que comporta”. En: *Pareja y familia. Clínica de la diferencia sexual*. Edit. Universidad de Antioquia. Medellín.
- Galvis, L. (2011). Pensar la familia hoy. El paradigma de los derechos humanos. Fin del régimen patriarcal Ediciones Aurora.
- Garcés, L. y Giraldo C. (2013) El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. En: Revista Discursos Filosóficos. Vol. 14 N° 22.

- García, B. (1999). *Mujer, género y población en México*. México: El Colegio de México y la Sociedad Mexicana de Demografía.
- García, I., Rivera, F., Moren C. y López A. (2013) Calidad de la relación ente los progenitores y sentido de coherencia en sus hijos adolescentes. El efecto de mediación de la satisfacción familiar. *Anales de Psicología*. Vol. 29.
- García, M. (2013). Tipologías Familiares. En: Ortiz. C, y García. M, (Eds) *Aspectos Claves Familia*. Medellín; Corporación para Investigaciones Biológicas – CIB.
- Garciandía, J. (2005). *Pensar sistémico. Una introducción*. Editorial Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.
- Garrido, A. (2004); La distribución del trabajo generado por el cuidado de otras personas; En Congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”; Bilbao: Industrias gráficas Marcal.
- Gil, R. (2004). ¿Métodos, modelos y sistemas familiares o historia de la familia? Familia y diversidad en América Latina. En: *Travesía*, N° 7/8, 103-126.
- McGoldrick, M., Gerson, R. (1985) *Genogramas en la evaluación familiar*. Edit. Gedisa, Barcelona.
- González, J, (2007). La familia como sistema. *Revista paceña de medicina familiar*, (4): 111-114.
- Grau, R, (2002). “Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia.” *Educación, desarrollo y diversidad* 5 (2) n° monográfico: 67-87
- Gutiérrez, V. (1975). *Familia y Cultura en Colombia*. Tipología, funciones y dinámica de la familia. Manifestaciones múltiples a través del mosaico cultural y sus estructuras sociales., Instituto Colombiano de Cultura.
- Herrera, M. (2012). ¿Qué es la hermenéutica? *Actualidad Pedagógica*, (60), p. 239-245

Himmelweit, S. (2004). La economía de la atención. En: *Congreso Internacional Sare 2003: "Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado"*; Bilbao: Industrias gráficas Marcal.

Illouz, E. (2007). *Intimidades congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Editorial Katz: Buenos Aires

Johansen, O. (1997). *Introducción a la Teoría General de los Sistemas*. Limusa Noriega Editores. México DF, México.

Juan, S., Roussos, A. (2010). El focus groups como técnica de investigación cualitativa. Documento de Trabajo N° 256, Universidad de Belgrano. Recuperado de: [http://www.ub.edu.ar/investigaciones/dt\\_nuevos/256\\_roussos.pdf](http://www.ub.edu.ar/investigaciones/dt_nuevos/256_roussos.pdf)

Jurado, J. (2003). Socialización familiar urbana en Medellín. Problemas y tendencias contemporáneas *Historia crítica*. Universidad de los Andes 25: 165- 187.

Kancyper, L (1997). La confrontación fraterna. En *confrontación generacional*, Paidós, Buenos Aires.

Klefbeck, J, (1995). Los conceptos de perspectiva de red y los métodos de abordaje en red. En: Dabas, E y Najmanovich, D. (1999) *Redes. El lenguaje de los vínculos*. Argentina: Editorial Paidós.

Leiva-Lobos E, Antillanca H, Ponce H. (2008). Pensamiento. Uno marco sistémico para orientar el diseño de artefactos del diálogo. *Convergencia* vol.15 no.47 Toluca.

Levi-Strauss, C. (1984). La familia. Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia S. Claudé Levi-Strauss, Gaugh, Cuadernos Anagrama.

Llorens, A, Mirapeix, López, T (2009). "Hermanos de Niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica." *Psicooncología* 6(2-3): 469-483

López, Y (1999)-. La familia, una construcción simbólica; de la naturaleza a la cultura. En: *Revista Colombiana de Trabajo Social*. CONETS. N° 13, 109-121.

- Marteles, P. ¿Qué es el afecto? [en línea]. Disponible en <<http://www.biopsychology.org/biopsicologia/articulos/articulos.htm>>
- Martín, M., (2008) Los cuidados y las mujeres en las familias. En: Política y sociedad. Vol. 45. N° 2, 29-47.
- Martínez, R. (1999). Redes sociales. Más allá del individualismo y del comunitarismo. En: Dabas, E, y Najmanovich, D, (1999). *Redes el lenguaje de los vínculos. Hacia la construcción y fortalecimiento de la sociedad civil*. Paidós: Barcelona.
- Martínez, M. (1998) La investigación cualitativa etnográfica en educación. Trillas: México.
- Maturana, H. (1997). Emociones y lenguaje en educación y política. 9ª. Ed. Chile: Dolmen.
- Ministerio de Salud y Protección Social, recuperado en: <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/Definida-ruta-de-atenci%C3%B3n-para-casos-de-c%C3%A1ncer-infantil-.aspx>
- Minuchin, S. (2003). Familias y Terapia Familiar. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Murray, J. (2002). “Exploración cualitativa de apoyo psicosocial a los hermanos de los niños con cáncer.” *Pediatr Nurs* 17 (5): 327-337.
- Najmanovich, D. (2002). Fratria: apuntes para la historia de una ausencia. En: Droeve, J. (comp.), *sangre o elección, construcción fraterna*, Libros del Zorzal, Buenos Aires.
- Neder G. (2004). Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. En: Kaloustian SM. *Família brasileira: a base de tudo*. São Paulo (SP). p. 28-35.
- Ochoa, I (1995). Enfoques en terapia familiar sistémica. Herder.
- Organización Panamericana de la Salud (2014) recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/OPS-Nota-Informativa-Cancer-Infantil-2014.pdf>
- Ortiz, C, y García, M. (Ed.) (2013). *Familia. Aspectos Claves*. Corporación para Investigaciones Biológicas.

- Pachón X. (2006). La familia en Colombia a lo largo del siglo XX. En: Puyana. Y. & Ramírez. H. (Ed), *Familias, cambios y estrategias*. 145- 160. Bogotá: Secretaría de Integración social Y Universidad Nacional de Colombia.
- Pachón X, y Muñoz. C. (1996). *La aventura infantil a mediados del siglo XX*, Bogotá: Editorial Planeta.
- Pachón, X y Muñoz, C (1992). *La historia de la niñez en Colombia*. Bogotá: Editorial Planeta.
- Pakman. M. (1995) *Redes una Metáfora práctica de intervención social*. En Dabas, E, Najmanovich. D, (1999) *Redes el lenguaje de los vínculos. Hacia la construcción y fortalecimiento de la sociedad civil*. Paidós: Barcelona.
- Palacio. M, (2009). Los cambios y transformaciones de la Familia. Una paradoja entre lo sólido y lo líquido. En: *Revista latinoamericana de familia*. Departamento de Estudios de Familia. Vol. 1 enero-diciembre. Manizales
- Palermo. A, (2006). El acceso de las mujeres a la educación universitaria. En: *Revista Argentina de Sociología*. v.4 n.7 Buenos Aires jul./dic.
- Palomar, M y Suarez, E (1993) El modelo sistémico en el trabajo social familiar: consideraciones teóricas y orientaciones prácticas". *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*. N. 2 (oct. 1993). ISSN 1133-0473, pp. 169-184
- Pérez, B. (2013). La familia como sujeto de cuidado. *Redalyc*, 13(1) pp. 5-6
- Pérez & Támara (2013). Vínculo afectivo en la relación parento-filial como factor de calidad de vida. Seis dimensiones estudiadas en el proyecto Indicadores de calidad de vida en niños y niñas de 7 a 12 años de la Comuna 8 de Sincelejo, año 2009-2011. Proyecto institucional financiado por la Corporación Universitaria del Caribe (Cecar).
- Piñeros, M, Gamboa, O, Suárez, A (2011) Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Revista Panamericana de Salud Pública*; 30 (1) 15-21. Recuperado de [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892011000700003](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892011000700003)

- Puyana, Y. (2012). Las políticas de familia en Colombia: entre la orientación asistencial y la democrática. En: *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia* 4: 210-226.
- Puyana, Y. & Ramírez. M. (Eds) (2006). *Familias, cambios y estrategias*. Bogotá: Secretaria de la Integración social y Universidad Nacional de Colombia.
- Puyana, Y. (2006). El familismo: una crítica desde la perspectiva de género y el feminismo. En: Puyana. Y. & Ramírez. H. (Ed), *Familias, cambios y estrategias*. 265-277. Bogotá: Secretaría de Integración social Y Universidad Nacional de Colombia.
- Repetur, K. (2005). Vínculo y desarrollo psicológico: la importancia de las relaciones tempranas. *Revista digital universitaria*, 6 (11), recuperado de [http://www.revista.unam.mx/vol.6/num11/art105/nov\\_art105.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.6/num11/art105/nov_art105.pdf)
- Rico, A. (1999). Formas, Cambios y Tendencias en la organización familiar en Colombia. *Nómadas* N° 11, 110-117.
- Rico, M. (2011). El desafío de un sistema nacional de cuidado para Uruguay. Naciones Unidas, Santiago de Chile.
- Rodríguez, G, Gil, J y García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Editorial Aljibe, Málaga.
- Roudinesco, E. (2005). *La familia en Desorden*. Fondo Económico de Cultura de Argentina S.A.
- Santos, L, (1996) “Deseo, Ley e identidad: Una mirada psicoanalítica sobre las diferencias de Género”. En: *Género e Identidad. Compilación*. Ediciones Tercer mundo. Bogotá, 83-100.
- Sierra, A. La afectividad eslabón perdido en la educación. Pamplona: Ediciones universidad de navarra, S.A., 2008. p. 70.
- Sluzki, C. (1996). *La red social: Frontera de la práctica sistémica*. Gedisa editorial, Barcelona.

- Speck, J. (1989). Las prácticas de la terapia de red, Gedisa.
- Torres, T., Ortega, P., Garrido, A., y Reyes, A (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10 (2), pp. 31-56
- Torres L, Ortega P, Garrido A y Reyes A. (2008) Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. En: *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 10, núm. 2, julio-diciembre, 31-56, Universidad Intercontinental México
- Tubert, S. (1996). Figuras de la madre. Ediciones cátedra. Universitat de Valencia, Instituto de la mujer.
- Tubert, S. (1997). Figuras del padre. Ediciones Cátedra, Universitat de Valencia, Instituto de la Mujer.
- Valladares, A. (2008) La familia. Una mirada desde la Psicología. *Redalyc*, 6(1), pp. 4-13.
- Valdés, A. y Ochoa, J. (2010). Familia y crisis. Estrategias de afrontamiento. México: Pearson educación.
- Vázquez. M., (2008) Historia de la familia contemporánea. Principales cambios en los XIX y XX Ed. Rialp, S.A., Madrid.
- Vélez, C y Vanegas, J. (2011). El cuidado en enfermería, perspectiva fenomenología. *Redalyc*, 16 (2), pp. 175-189.
- Vélez, O. y Galeano, M, (2002), Investigación cualitativa. Estado del Arte. Universidad de Antioquia, FCH, CISH, pp.25.
- Yankovic, B, (2011). Emociones, sentimientos, afecto. El desarrollo emocional, universidad de Talca. Recuperado de:  
[http://www.educativo.otalca.cl/medios/educativo/profesores/basica/desarrollo\\_emocion.pdf](http://www.educativo.otalca.cl/medios/educativo/profesores/basica/desarrollo_emocion.pdf)