

**ANÁLISIS SISTÉMICO DEL CUIDADO DE UNA NIÑA CON LEUCEMIA**

**LINFOBLÁSTICA TIPO "B" EN UNA FAMILIA**

**SYSTEMIC ANALYSIS OF THE CARE OF A GIRL WITH TYPE "B"**

**LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA IN A FAMILY**

**ANÁLISE SISTÊMICA DO ATENDIMENTO DE UMA MENINA COM LEUCEMIA**

**LINFOBLÁSTICA TIPO "B" EM UMA FAMÍLIA**

**LUIS NAVARRO CUÉLLAR**

**Universidad Católica Boliviana "San Pablo"**

**RESUMEN**

En este estudio de caso se analiza desde el modelo sistémico la estructura familiar de una niña con leucemia linfoblástica tipo "B" en función al impacto de la enfermedad, a su afrontamiento y al tipo de cuidado y asistencia que se le brinda a la menor. La investigación revela los cambios en la estructura familiar. Además, expone la manifestación, las características, las actividades y los efectos de la sobrecarga en el cuidador familiar primario. Tiene como participante un sistema familiar que convive con la problemática del cáncer, lo cual origina reacciones emocionales y/o comportamentales en respuesta a un evento estresante psicosocial identificado. Contiene resultados desarrollados a través de técnicas de investigación que permiten la representación, la interpretación y la explicación de la información. Se recurre al análisis temático con el fin de organizar los relatos y facilitar su comprensión. Para verificar la validez de los sucesos se trabaja

sobre triangulaciones en el registro de patrones de convergencia que facilitan el razonamiento integral del fenómeno examinado.

**Palabras clave:** cáncer, familia, cuidador familiar y sobrecarga.

## **SUMMARY**

In this case study, the family structure of a girl with "B" type lymphoblastic leukemia is analyzed from the systemic model in terms of the impact of the disease, its coping and the type of care and assistance provided to the child. The research reveals changes in the family structure. In addition, it exposes the manifestation, the characteristics, the activities and the effects of the overload on the primary family caregiver. It has as a participant a family system that coexists with the cancer problem, which originates emotional and / or behavioral reactions in response to an identified psychosocial stressful event. It contains results developed through research techniques that allow the representation, interpretation and explanation of information. The thematic analysis is used in order to organize the stories and facilitate their understanding. In order to verify the validity of the events, triangulations are worked on in the registration of convergence patterns that facilitate the integral reasoning of the phenomenon examined.

**Key words:** cancer, family, family caregiver and overload.

## **RESUMO**

Neste estudo de caso, a estrutura familiar de uma menina com leucemia linfoblástica tipo "B" é analisada a partir do modelo sistémico em termos do impacto da doença, seu enfrentamento e o tipo de cuidado e assistência prestados à criança. A pesquisa revela mudanças na estrutura familiar. Além disso, expõe a manifestação, as características, as atividades e os efeitos da sobrecarga no cuidador familiar primário. Tem como participante um sistema familiar que coexiste com o problema do câncer, que origina reações emocionais e / ou comportamentais em resposta a um evento psicossocial estressante identificado. Contém resultados desenvolvidos através de técnicas de pesquisa que permitem a representação, interpretação e explicação da informação. A análise temática é utilizada para organizar as histórias e facilitar sua compreensão. Para verificar a validade dos eventos, as triangulações são trabalhadas no registro de padrões de convergência que facilitam o raciocínio integral do fenômeno examinado.

**Palavras-chave:** câncer, família, cuidador familiar e sobrecarga.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas tienen gran repercusión en la salud pública debido a su creciente aumento y al impacto que generan en el bienestar de las personas que las padecen, así como en su entorno familiar. En los pacientes afectados causan limitaciones y dependencia hacia otras personas para poder realizar actividades cotidianas. Esta situación afecta la calidad de vida de quienes son los encargados de brindar cuidados, producto de la carga física y emocional que representa dicha labor (Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer [CIIC], 2017).

El Ministerio de Salud del Estado Plurinacional de Bolivia (2016) a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS), informa que cada año se diagnostican en el mundo aproximadamente 175 mil casos de cáncer en niños y que esta cifra podría ser cuantiosamente superior, puesto que los datos en la mayoría de los países son imprecisos. Esta enfermedad provoca la muerte de 7.6 millones de menores de 15 años y se prevé que los casos sigan aumentando. Las cifras de cáncer infantil en el país alcanzarían niveles de gran magnitud. Se está pretendiendo recopilar y analizar mayor información a través del Registro Nacional de Cáncer, para coadyuvar al desarrollo de políticas ante esta realidad.

En los centros oncológicos que trabajan con cáncer infantil, las leucemias implican un 48% del total de los casos, el 13% son linfomas y el 7.7% corresponde a los retinoblastomas. La leucemia mieloide aguda y linfomas son los tipos de cánceres más comunes que se reportan en el país. Además, se tiene en esta lista los tumores del sistema nervioso central y hepático, entre otros que afectan a esta población. El departamento de Santa Cruz es el que presenta más casos de cáncer infantil, le siguen La Paz y Cochabamba (Ministerio de Salud, 2016).

La adaptación al cáncer es un proceso continuo en el cual el niño y su familia aprenden a desenvolverse a nivel emocional, a resolver problemas relacionados con el padecimiento y a controlar acontecimientos vinculados. El sistema familiar encara diversidad de desafíos y períodos de crisis. Cada uno de estos ciclos implica atender tareas específicas de acomodación. Cada miembro deberá realizar su propio ajuste a la enfermedad y someterse a los cambios en el funcionamiento en las distintas etapas de la afección (Taïeb, Moro, Baubet, Revah-Lévy y Flament, 2003). El adecuado funcionamiento familiar es un factor protector del desarrollo psicológico, en tanto que la disfunción es un factor predisponente para la aparición de dificultades psicosociales. Desde esta perspectiva, la familia aparece como el mejor contexto para acompañar

a la persona para transitar por los cambios que implica necesariamente la vida, convirtiéndose en un proyecto vital de existencia en común con un fuerte compromiso emocional y apoyo para las transiciones de crisis (Linares, 2012; Watzlawick, Beavin y Jackson, 2015).

El cuidado de un niño con leucemia exige reorganizar la vida familiar, laboral y social, adaptándose a las necesidades y las tareas que conlleva su cuidado. La asistencia consume gran parte del tiempo del cuidador, puesto que implica un nivel elevado de dedicación y aumento de las responsabilidades individuales; por lo que se encamina a la experimentación de una complejidad de síntomas emocionales, psicológicos y físicos (Montero, Jurado y Méndez, 2014). Los riesgos de salud están relacionados a la transformación de los roles y al cambio en el desempeño de actividades a las que se somete. Los síntomas originan la denominada situación de sobrecarga o síndrome del cuidador, la cual generalmente empeora con el paso del tiempo, puesto que el estado de salud del paciente tiende a deteriorarse y con frecuencia se acrecienta las necesidades de apoyo y con ello aumenta la demanda de atención (Ávila y Vergara, 2014).

### **Justificación**

Serebrinsky y Rodríguez (2014) sugieren la importancia de trabajar sobre ejes de análisis que permiten conocer cómo afecta la problemática a la familia y de qué manera se están haciendo esfuerzos y generando recursos para reorganizarse a través de la enfermedad. Estos lineamientos son un conjunto de variables que interactúan entre sí y mantienen al sistema en funcionamiento de una manera determinada en un momento dado. Estas son: a) de la estructura; b) de la dinámica y c) del problema.

Para Velasco y Sinibaldi (2014) el paciente y los familiares responderán a través de una serie de etapas que transitan desde la negación hasta la aceptación. Para la comprensión del

impacto que tiene una enfermedad se ha desarrollado una guía sistémica normativa y preventiva, basada en la teoría de sistemas, llamada: modelo de Rolland, que expone la relación entre la patología y el sistema familiar, distinguiendo tres dimensiones: 1) tipo psicosocial de la enfermedad; 2) fases en la historia natural de la enfermedad y 3) variables del sistema familiar.

Mientras mayor sea la funcionalidad de una familia, mayores recursos tendrá para lidiar con la problemática. Por lo que la flexibilidad tanto en roles como en reglas ayuda a resistir el impacto desorganizante (Minuchin, 2012). El objetivo de un rol es determinar las acciones a ser cumplidas por la persona a quien fue asignado el mismo. De tal manera, resume y organiza las expectativas y las acciones de cada integrante ante cualquier evento. Así mismo, las funciones de cada rol se verán impregnadas no solamente por las particularidades del sistema, sino también por los legados resultantes de las normas de conducta de una sociedad que se desarrolla en un momento histórico determinado (Serebrinsky y Rodríguez, 2014).

Velasco y Sinibaldi (2014) señalan que la patología ingresa al sistema demandando los recursos que la familia posea. Por lo que durante los momentos de enfermedad el sistema deberá hacer esfuerzos para organizarse de forma centrípeta, enfatizando la unidad y la vida familiar interna. Mientras que en el período asintomático, será conveniente una transición a una forma centrífuga de organización, donde se enfatice el intercambio de información del sistema con el apoyo en redes familiares más extensas que permitirá obtener nuevas ideas, descanso, distribución de nuevas funciones, un descargo emocional, etc. Este vaivén confluente en estrés, causando alteraciones en las estructuras cerebrales, principalmente en el hipocampo, la corteza prefrontal y amígdala, ocasionando un deterioro importante de funciones cognitivas como: los procesos de atención, los de aprendizaje y de memoria (Pérez, Rascón y Salvador, 2014).

Dentro de las codificaciones diagnósticas utilizadas por la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) la categoría de Trastornos de adaptación (TA) sería la más convenida para una situación similar. Puesto que se presenta un estado de malestar subjetivo acompañado de alteraciones emocionales que interfieren en la actividad global y que aparecen en el período de adaptación a un cambio biográfico y significativo o a un acontecimiento vital estresor que pueden ser objeto de atención clínica (Asociación Americana de Psiquiatría [APA], 2014).

Es importante tener en cuenta que la reacción emocional o comportamental aparece en respuesta a un evento o estímulo estresante psicosocial claramente identificable. La clave de este tipo de trastornos, es la presencia de estímulos estresantes, acontecimientos vitales cargados de tensión, problemas psicosociales o cambios en la vida de la persona y de su sistema familiar. No se debe olvidar, que toda persona pertenece a un contexto social y cultural, por lo que este será relevante para establecer si la respuesta es adaptativa (Caballo, Salazar y Carrobles, 2014).

Tabla 1.

*Criterios diagnósticos del DSM-5 y la CIE-10 para los Trastornos de adaptación APA (2014).*

Criterios diagnósticos del DSM-5	Criterios diagnósticos de la CIE-10
A) Desarrollo de síntomas emocionales o de comportamiento en respuesta a un factor o factores estresante (s) identificables que se producen en los tres meses siguientes al inicio del factor (es) estresante (s).	A) El inicio de los síntomas debe producirse en el mes posterior a la exposición a un estrés psicosocial identificable, pero no de tipo catastrófico ni inusitado.
B) Estos síntomas o comportamientos son clínicamente importantes, como se pone de manifiesto por una o las dos características siguientes: 1. Malestar intenso desproporcionado a la gravedad o intensidad del factor estresante, teniendo en cuenta el contexto y los factores	B) La persona manifiesta síntomas o alteraciones del comportamiento del tipo de los descritos en cualquiera de los trastornos del humor (afectivos) (F30-39) (excepto ideas delirantes y alucinaciones), de cualquiera de los trastornos en F40-48 (trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos) y de los

---

<p>culturales que podrían influir en la gravedad y presentación de los síntomas.</p> <p>2. Deterioro significativo en lo social, laboral y otras áreas importantes del funcionamiento.</p> <p>C) La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno mental y no es simplemente una exacerbación de un trastorno mental preexistente.</p> <p>D) Los síntomas no representan el duelo normal.</p> <p>E) Una vez que el factor estresante o sus consecuencias han terminado, los síntomas no se mantienen durante más de otros seis meses.</p>	<p>trastornos disociales. Los síntomas pueden variar en forma y gravedad.</p> <p>C) Excepto en las reacciones depresivas prolongadas (F43.21), los síntomas no persisten más de seis meses tras el cese del estrés o sus consecuencias (no obstante, esto no es óbice para que se realice un diagnóstico provisional si todavía no cumple este criterio).</p>
--	---

---

En esta investigación, se analiza desde el modelo sistémico la estructura familiar en función al impacto de la enfermedad, a su afrontamiento y al tipo de cuidado y asistencia que se le brinda a la menor, con la intención de describir los diferentes procesos que siguen los familiares a través de un camino atiborrado de reacciones emocionales y/o comportamentales, que pueden derivar en un mayor riesgo para padecer trastornos psicosociales que afecten la salud física y mental. Revelar los cambios en la estructura, explicar las características, las actividades y hacer visible el fenómeno de sobrecarga que surgiría como respuesta al proceso de adaptación, constituiría en un paso fundamental para reflexionar sobre la patología desde otra óptica. Por lo tanto, este trabajo se constituye en un aporte para la sociedad boliviana y para el estudio de aquellas familias que se encuentran atravesando por situaciones dolorosas como resultado de tener un niño con cáncer dentro del núcleo familiar.

Adicionalmente, expone las necesidades de los cuidadores, reconociendo y legitimando la importancia de las funciones que desempeñan. Relata de manera detallada el rol en el cual se ven inmersos en el acompañamiento de los pacientes y los conflictos que atraviesan por asumir estas responsabilidades. Incentiva a realizar futuras investigaciones referentes a esta temática y que a través de estas, se puedan plantear y desarrollar programas psicoeducativos, programas de prevención y protocolos de intervención psicoterapéuticos que se enfoquen en proteger la salud y bienestar de los familiares.



## **Objetivos**

### **Objetivo general.**

- Analizar desde el modelo sistémico la estructura familiar de una niña con leucemia linfoblástica tipo “B” en función al impacto de la enfermedad, a su afrontamiento y al tipo de cuidado y asistencia que se le brinda a la menor.

### **Objetivos específicos.**

- Identificar los cambios en la estructura familiar ocasionados por la patología.
- Determinar la presencia de sobrecarga del cuidador en los progenitores de una niña con leucemia linfoblástica tipo “B”.
- Identificar a la persona que ejerce la función de cuidador familiar primario en un caso de leucemia linfoblástica tipo “B”.
- Identificar las actividades de cuidado asociadas a la sobrecarga en un caso de leucemia linfoblástica tipo “B”.
- Describir las características de la sobrecarga en un caso de leucemia linfoblástica tipo “B”.
- Analizar los efectos de la sobrecarga en el cuidador familiar primario en un caso de leucemia linfoblástica tipo “B”.

## **Método**

### **Diseño de investigación**

Para la investigación se utilizó el tipo de estrategia de estudio de caso, la cual está dirigida a comprender las diversas dinámicas en contextos específicos en un caso único para la recogida de evidencia cualitativa con la intención de describir, confirmar y/o generar nuevos paradigmas científicos (Eisenhardt, 1989 como se citó en Martínez, 2006; Baxter y Jack, 2008; Hyett, Kenny y Dickson-Swift, 2014). Según Stake (2005 como se citó en Denzin y Lincoln, 2017) se busca lo que es común y lo particular sobre el caso en estudio, pero el resultado final generalmente refleja la descripción de lo atípico, puntualizando todo desde: a) la naturaleza del caso, especialmente su actividad y su funcionamiento; b) antecedentes históricos; c) su entorno; d) otros contextos como el económico, político y legal; e) otros casos en el que este caso es reconocido y f) aquellos intermediarios a través de quienes el caso puede ser conocido.

Para Chetty (1996 como se citó en Martínez, 2006) el estudio cuenta con las siguientes particularidades: a) es adecuado para investigar fenómenos dónde se busca dar respuesta al cómo y al por qué suceden; b) permite estudiar un tema determinado; c) es adecuado para la exploración de temáticas donde las teorías presentes no son suficientes; d) reconoce múltiples perspectivas para explorar el tópico y e) permite analizar de manera profunda y adquirir un juicio formado sobre la temática en cuestión. El documento se situará con una postura constructivista respecto al conocimiento y al planteamiento, adoptando una perspectiva fenomenológica que permita reflejar a profundidad las particularidades del fenómeno examinado tal cómo se presenta y en la manera en cómo se vive por la familia. La descripción del caso permitirá generar conocimientos válidos para comprender los discursos concebidos sobre la temática y así lograr, una aproximación más certera hacia las conclusiones del investigador (Muñiz, 2010).

## **Técnicas de investigación**

a) Entrevista: en la entrevista no estructurada se tiene como referente la información sobre la temática que será abordada e investigada. Se irá construyendo a medida que se obtienen las respuestas y que se avanza con el conversatorio. Demanda una preparación por parte del examinador, documentándose previamente sobre el tópico que se desarrollará (Edwards y Holland, 2013). Para Cicourel (1982 como se citó en Robles, 2011) y Lucas (2014) reside en ingresar al mundo privado e íntimo de personas extrañas con el objetivo de lograr respuestas de su vida cotidiana. Se explora, se detalla y se rastrea por medio de preguntas, cuál es la información relevante para los intereses de la indagación.

b) Autobiografía: según González (2007 como se citó en Rendón, A., y Rendón, P., 2015) es un potente elemento para la creación de conocimiento que persigue la configuración de sentidos de vida y la implicación social de las personas. Permite el acercamiento a la interpretación de la realidad histórica a través de la escritura. Pone de manifiesto la subjetividad y la forma de percibir que tiene el narrador (Maganto e Ibáñez, 2010 como se citó en Martín 2015). Se articula con la intención de recrear experiencias trascendentes, pero sometidas a un discurso desarrollado a través de las condiciones particulares y contextuales (García-Martínez, 2012 como se citó en Martín, 2015). El autor establece un proceso de observación a través de un análisis retrospectivo, por lo que genera una narración de acontecimientos vitales. Así mismo, en su avance sugiere categorías, estrategias narrativas y formas de divulgar su historia, lo que permite una base para su análisis y para generar conclusiones (Rendón, A., y Rendón, P., 2015).

c) Cartas: la elaboración de la expresión textual se origina a partir de la vivencia presente o pasada de la persona que desarrolla ese texto con la intención de dejar por escrito lo que cuesta escuchar y ver en las dinámicas relacionales. El significado que se le otorga a la experiencia se establece como el eje en el cual se cimentará el propósito que tiene esta y cualquier acontecimiento

que se active y se desee expresar (Pubill, 2018). En la redacción se articulan dos procesos que son: a) la producción, que se refiere a la expresión de experiencias y representaciones del mundo, y que se constituirá la matriz narrativa de la persona y b) la comprensión, que se encarga de la codificación del mensaje y permite la estructuración, la correspondencia y la contextualización de este (Linares, Pubill y Ramos, 2005).

### **Procedimiento**

Dos condiciones son de vital importancia para el proceso de la investigación cualitativa, por un lado el registro y por otro, la sistematización de la información. Estas labores se ejecutan en el período entre la recolección y concepción de información y el discernimiento o interpretación de esta. Por lo cual, se ha impulsado a que los investigadores tengan que adecuarse a los hallazgos y revisiones constantes de teorías sobre la problemática planteada. Lo que conlleva a recurrir al análisis temático con el fin de organizar la información, gestionar su comprensión y hacer viable su socialización (Mieles, Tonon y Alvarado, 2012).

El estudio de la información a través del análisis temático conlleva a la interpretación mediante la organización y construcción de categorías para delimitar patrones. Una revisión inicial permite alcanzar una perspectiva universal para posteriormente comenzar a puntualizar a través de la asignación de códigos y cualidades temáticas. Luego se procede a la exploración en conjunto, la interpretación de las observaciones y la unificación con el resto de los resultados adquiridos (Muñiz, 2010). El análisis temático como alternativa, se enmarca dentro del enfoque epistemológico–metodológico de la fenomenología social que explorará la experiencia subjetiva de los miembros del sistema familiar capaces de atribuir un significado a la situación de crisis

experimentada. Por lo tanto, es el significado subjetivo de las vivencias lo que se establece como el tema de estudio (Mieles et al., 2012).

Ratcliff (2002 como se citó en Robles, 2011) sugiere trabajar a partir de códigos, categorías y subcategorías para articular los resultados con la temática conforme se vaya avanzando en la investigación. Indica que es necesario sistematizar la información para su comprensión, por lo que se puede emplear: diagramas, cuadros, dibujos, matrices y esquemas que refieran patrones y jerarquías de los sucesos, y así lograr construir argumentos consistentes. Taylor y Bogdan (1990 como se citó en Robles, 2011) recomiendan que se trabaje en tres niveles: a) descubrimiento, donde se examine y ordene la información obtenida, cotejando los tópicos vinculados al estudio y se logre construir conceptos e interpretaciones; b) codificación, donde se concentren los temas, ideas y conceptos similares y c) relativización donde se interprete la información a través de una descripción de eventos y situaciones significativas.

Para realizar el análisis de la validez es fundamental trabajar bajo cuatro criterios que son: 1) credibilidad (Isomorfismo entre la información y la realidad); 2) transferencia (aplicable en otras investigaciones y contextos); 3) confianza (repetición de los resultados con los mismas personas y contextos) y 4) confirmabilidad (seguridad de que los resultados no están sesgados). Prestando atención a los dos primeros, puesto que serán los que certifiquen la autenticidad del estudio (Ballesteros, 2014 como se citó en Figueroa, Lizaraburu y Valarezo, 2015).

Para verificar la validez de los resultados se trabajará sobre la triangulación en búsqueda de patrones de convergencia que faciliten la interpretación integral del fenómeno de estudio. Se pretende que las fortalezas de cada técnica se sumen y se visualice la problemática desde diversas concepciones para viabilizar la veracidad y consistencia de lo reflejado (Samaja, 2018). Como procedimiento permite confirmar la repetibilidad de la observación del fenómeno descifrado;

esclareciendo así, sus significados y profundizando su comprensión (Puentes, A., Puentes, D., Puentes, E., y Chávez, 2018). La triangulación permite la elaboración de una perspectiva compleja respecto a la interpretación del fenómeno, enriqueciendo el estudio y ofreciendo la posibilidad de realizar nuevas proposiciones (Okuda y Gómez-Restrepo, 2005).

## **Participantes**

Inicialmente, se ha elaborado y distribuido un documento de consentimiento informado a los miembros familiares, donde se han expuesto y explicado los siguientes aspectos para la participación de la investigación: 1) información acerca de la grabación de las entrevistas y la utilización de otras técnicas de investigación; 2) uso y confidencialidad de los datos; 3) revocación del consentimiento y 4) declaración de consentimiento. Se contará con 1 familia, conformada por 5 miembros. Se trabajará con 3 componentes por consideraciones estratégicas que responden a establecer criterios de análisis, formular supuestos firmes acerca del comportamiento de un conjunto de elementos en un área de interés analítico en ese mismo nivel. No rige la exigencia de generalizar los resultados, sino la necesidad que las características del sistema familiar seleccionado sean las apropiadas para responder ante los objetivos planteados y que refleje las particularidades de la temática a ser desarrollada en la investigación.

## **Definición del problema familiar.**

La familia se ha visto afectada por el diagnóstico de leucemia linfoblástica tipo “B” en una de sus hijas. La enfermedad se ha vuelto una cuestión familiar puesto que el sistema intenta ajustarse a las características de la patología. Ante esta situación, la madre se sitúa bajo una figura que brinda la asistencia necesaria a la afectada; de esta manera se presume que se configura en el

cuidador familiar, que tiene como funciones principales las de apoyo y/o reemplazo de acciones periódicas de la persona afectada. Este compromiso de cuidado y asistencia constituye una importante fuente de estrés, por lo que la madre se encamina a la experimentación de una complejidad de síntomas emocionales, psicológicos y físicos que causan varios efectos, tales como: trastornos del sueño, ausencia de tiempo libre, dificultades económicas, conflictos familiares, depresión, ansiedad, déficit del sistema inmunológico y otros. Estos síntomas originarían la denominada situación de sobrecarga, que es el conjunto desmedido de actitudes y reacciones ante la experiencia de asistir a un paciente.

## **Resultados**

Los resultados obtenidos con la técnica de la entrevista (ver tabla 2.) fueron trabajados a partir de códigos, categorías y subcategorías y sistematizados a través de esquemas para indicar patrones y jerarquías de los sucesos y lograr construir argumentos consistentes. Los testimonios registrados, fueron articulados a través de la triangulación de fuentes en las diferentes categorías sugeridas; pretendiendo la verificación de la autenticidad de la información recabada; cumpliendo con los criterios de credibilidad y de transferencia. Se trabajó con 4 categorías que son: 1) Sistema de creencias; 2) Adaptación al problema; 3) Dificultades de adaptación al problema e 4) Impacto de la enfermedad. Se sistematizó los siguientes elementos: a) las similitudes; b) las diferencias y c) las novedades, que responden a los discursos de la madre y el padre y que son examinados detalladamente en los análisis de las entrevistas correspondientes.

Tabla 2.

*Comparación entre la madre y el padre con la técnica de entrevista*<sup>1</sup>

Categorías (en la técnica de entrevista)	Similitudes	Diferencias	Novedades (solo en la señora) <sup>2</sup>
1. Sistema de creencias	El sistema de creencias que rige a partir de la familia de origen marca en gran parte los comportamientos ante este evento de gran impacto en su vida. Los circuitos de interacción de su familia actual responden a comportamientos ya asimilados dentro de una estructura previa.	La educación recibida a través de su familia de origen y el contexto con el que suele desenvolverse se presentan como hilo conductor del abordaje de la temática y la toma de decisiones.	El contexto de enfermedad afecta a las expectativas que tiene como madre. Surge un cuestionamiento a su sistema de creencias, a la lealtad familiar y educación profesada desde que era una niña, por lo cual representa además, un desafío a su sistema de valores.
2. Adaptación al problema	Depende de elementos como ser: el pronóstico, la evolución, la sintomatología clínica, la gravedad de la patología, períodos de hospitalización, atención médica, apoyo familiar y otros.	La adaptación al problema está mediada por el conocimiento que tiene de la temática, que le permite tener mayor control y tranquilidad cuando se aborda el tópico.	Es ella la que lleva la mayor exigencia, por lo cual a un futuro cercano conllevará a un excesivo cansancio emocional y tendrá repercusiones en la salud mental y física.
3. Dificultades de adaptación al problema	Las dificultades de adaptación al problema se presentan puesto que la enfermedad de la hija es una experiencia traumática y genera mucho dolor en la familia. Ha paralizado los recursos familiares que se posee para lograr sobreponerse a esta situación.	Los diferentes cambios físicos, emocionales y otros que afectan a la niña, repercuten también en la madre, ya que es ella la que acompaña de manera cercana este proceso y sufre con ella la embestida del cáncer.	La madre se siente abandonada e incapaz de poder auxiliar a los miembros del sistema. Señala que las decisiones que debe tomar exigen excesivo compromiso emocional, generando cansancio extremo en ella.
4. Impacto de la enfermedad	El impacto de la enfermedad generado por el diagnóstico ha afectado profundamente a todos los miembros del sistema familiar. Por lo que se han configurado nuevos patrones de interacción y nuevas formas de comunicarse entre ellos.	No encuentra la manera de tomar control sobre estas sensaciones porque se siente abandonada en esta experiencia y menciona que su esposo no la colabora de la manera en que ella esperaba y en todo caso, él recarga la mayor parte de la responsabilidad sobre ella.	La madre muestra una variedad de problemas de orden físico, cognitivo, emocional y conductual, que están afectando su diario vivir y su calidad de vida, por lo cual se puede deducir que estamos ante un cuadro de sobrecarga del cuidador.

Los resultados obtenidos con la técnica de la autobiografía (ver tabla 3.) fueron modulados a través de la triangulación de personas, para validar los testimonios de otras fuentes. De esta manera, se pretendió acceder a la verificación de la veracidad de la información alcanzada,

<sup>1</sup> Las categorías “Impacto en la familia” e “Impacto en la pareja” no figuran en este cuadro, puesto que solamente la señora cuenta con estas categorías y no así el señor, por lo cual no se puede realizar una comparación.

<sup>2</sup> En la sección de novedades, se propone trabajar solamente con la madre, puesto que al inicio de la investigación se divisaba como la cuidadora familiar y durante el desarrollo del estudio se confirma esta inferencia.



cumpliendo con los criterios de credibilidad y de transferencia. La sistematización confluó en los siguientes elementos: a) las similitudes; b) las diferencias y c) las novedades, que corresponden a las narrativas de las diferentes vivencias, tanto de la madre como del padre.

Tabla 3.

*Comparación entre la madre y el padre con la técnica de autobiografía*

Técnica	Similitudes	Diferencias	Novedades (solo en la señora)
1. Autobiografía	Los relatos marcan pautas transaccionales en respuesta a los cambios internos y externos para hacer frente a los momentos de crisis, reorganizándose para adaptarse y para seguir funcionando como sistema. Además, estas dinámicas establecen la forma y tipo de relación con los demás miembros de la familia.	El manejo de enfermedades, fallecimientos y duelos en sus familias de origen responden a cómo se está abordando el contexto en la actualidad. Refleja patrones de comportamiento con los cuales se conducen ante el suprasistema.	Ofrece mayores detalles y se concentra en la temática de la enfermedad. Sus relatos se exponen y son explicados desde el principio, con un desarrollo hasta llegar al final. Utiliza sentimientos para resaltar fragmentos duros de su vivencia. Los problemas que se fueron presentando y el estrés generado por la complejidad de la patología hicieron que experimente períodos muy intensos de acompañamiento a su hija.

Los resultados obtenidos con la técnica de investigación de cartas (ver tabla 4.) fueron cuidadosamente examinados. Posteriormente fueron sometidos a un proceso mediante el cual se ejecuta la articulación de la información a través de la triangulación de personas o fuentes, con el fin de lograr certificar las diversas narraciones y argumentos de los otros miembros familiares participantes. De esta manera, se pretendió cumplir con los criterios de credibilidad y de transferencia. La sistematización de los resultados se efectuó considerando las siguientes secciones: a) las similitudes; b) las diferencias y c) las novedades. Esta comparación entre la madre y el padre con la técnica de cartas, permiten al investigador reconocer las diversas vivencias a través de las miradas de cada uno de los integrantes y vislumbrar cómo ha afectado el cáncer de diferente manera en uno y otro.

Tabla 4.

*Comparación entre la madre y el padre con la técnica de cartas*

Técnica	Similitudes	Diferencias	Novedades (solo en la señora)
1. Carta	Advierten a la enfermedad como un evento que produjo muchos cambios en los hábitos. Se sienten confundidos y desbordados en emociones. Evitan mostrarse vulnerables y esto afecta las dinámicas familiares. Les cuesta asumir control y la responsabilidad necesaria para facilitar la adaptación de los demás a la situación. Se evidencia la falta de habilidades para afrontar las situaciones de crisis. Reconocen las dificultades que tienen para acercarse como pareja y comunicarse de manera asertiva.	La forma de redacción de las cartas es heterogénea, mientras uno es concreto y no se permite explorar sus emociones, la otra persona dirige su escrito a la enfermedad tal como se había dispuesto en la consigna de esta tarea. Se puede notar las diferencias para expresar y plasmar las ideas y emociones respecto a la experiencia de la patología de su hija. Lo cual nos puede dar una representación del sufrimiento y manejo de este y el impacto provocado en cada uno por la leucemia.	La actitud presentada por la madre respecto a ser cuidadora familiar podría responder a una forma de protección a los demás miembros para evitarles el sufrimiento que conlleva la situación. Idea que estaría apoyada en mandatos, creencias y otros fenómenos relacionales configurados en su familia de origen.

Las tablas articulan los resultados y marcan la correspondencia entre: las similitudes, las diferencias y las novedades de cada uno de los procesos (ver tabla 5.; tabla 6. y tabla 7.). Se registra con el símbolo “\*” en cada casilla que nos dará a entender la intensidad de relación o coincidencia entre una y otra técnica. Deberá entenderse de la siguiente manera: a) “\*” un solo símbolo significará que la coincidencia es “baja”; b) “\*\*” dos símbolos significarán que la coincidencia es “mediana” y c) “\*\*\*” tres símbolos significarán que la coincidencia es “alta”. Por ejemplo, en la tabla de “Similitudes con las técnicas de investigación” tenemos que entre las técnicas de entrevista y autobiografía la relación corresponde a “alta”, puesto que se cuenta con tres símbolos “\*\*\*”. En la tabla de “Diferencias con las técnicas de investigación” la correspondencia entre las autobiografías y cartas es “baja”, por lo cual se incorpora un solo símbolo “\*”. Por último, en la

tabla de “Novedades con las técnicas de investigación” la intensidad de correlación es “mediana” entre cartas y autobiografías, por lo cual aparece dos símbolos “\*\*\*”.

Tabla 5.  
*Similitudes con las técnicas de investigación*

Técnicas	Entrevistas	Autobiografías	Cartas
Entrevistas		***	***
Autobiografías	***		***
Cartas	***	***	

Tabla 6.  
*Diferencias con las técnicas de investigación*

Técnicas	Entrevistas	Autobiografías	Cartas
Entrevistas		***	**
Autobiografías	***		*
Cartas	**	*	

Tabla 7.  
*Novedades con las técnicas de investigación*

Técnicas	Entrevistas	Autobiografías	Cartas
Entrevistas		**	***
Autobiografías	**		**
Cartas	***	**	

Para que la investigación cuente con el debido respaldo científico, los resultados obtenidos mediante las diferentes técnicas de investigación cuenta con la articulación de su información a

través de la triangulación de métodos, que permite justificar y verificar la validez de la exploración, considerando especialmente los criterios de credibilidad y de transferencia.

## **Conclusiones**

La problemática planteada en este estudio, abre un importante espacio de reflexión en nuestra sociedad para comprender que la leucemia no solamente afecta a las personas que la padecen, sino además, a las familias adscriptas a esta dura realidad. La investigación revela de forma detallada el proceso de adaptación al contexto de crisis y el sufrimiento en el cual se ven inmersos los miembros. Divulga algunas de las condiciones a las cuales deben enfrentarse los cuidadores respondiendo ante la sobrecarga. Reconoce y legitima el valor de las tareas que desempeñan. Además, puntualizada el rol que cumplen en el acompañamiento de los pacientes y los conflictos que atraviesan por asumir estas responsabilidades.

El análisis incentiva la elaboración de futuras investigaciones que vinculen la temática y viabilice por un lado la comprensión integral del cáncer con los respectivos alcances y por otro, plantee respuestas que permitan la atención oportuna a través de programas psicoeducativos, de prevención y de intervención psicoterapéutica que concentren esfuerzos en proteger la salud y bienestar de los miembros familiares que acompañan al convaleciente.

Abre una discusión epistemológica, sobre una postura donde los casos existen y son verificables empíricamente o son constructos teóricos que existen previamente a que el investigador comience la indagación. Apunta a la elaboración de nuevas investigaciones con diferentes alcances para comprender y explicar este fenómeno concreto. Marca una línea de procedimiento para la investigación desde la perspectiva del estudio de caso. Presenta de manera detallada la descripción de los eventos acontecidos en función al cuidado de una persona con

cáncer y las dinámicas que surgen desde este contexto. Además, proporciona información significativa obtenida a través de las diferentes técnicas de investigación.

Expone un proceso que se desarrolla de manera continua, donde los elementos aprenden a desplegar habilidades para desenvolverse ante este evento crítico. El impacto es diferente para cada uno, afectando los planos cognitivo, emocional y pragmático de las relaciones, por lo que estos ejes se debilitan de acuerdo a las circunstancias críticas y del manejo de recursos. El intercambio de información explica y determina el estado dinámico en el que se encuentra el sistema y las relaciones interpersonales que se van configurando. Los valores, las creencias, los modelos socioculturales y los patrones familiares son elementos que compondrán la estructura familiar y permitirán afrontar en un primer momento las exigencias, generando desgaste e incrementando la sobrecarga. Será la interacción con el grupo familiar lo que establecerá nuevas realidades complejas, delimitando las percepciones a través de afectos y sensaciones y confluyendo en acciones adaptativas en respuesta al estrés.

Ante la leucemia, la estructura que poseía un orden jerárquico se ha visto afectada y las respuestas a las demandas funcionales de adaptación se han visto paralizadas y en tensión, por lo que no se logra diferenciar los roles dentro de este orden. Por consiguiente el ajuste es ineficaz ante la patología y las reglas no están permitiendo la expresión emocional necesaria para viabilizar el sufrimiento, dificultando el desarrollo de pautas transaccionales y ocasionando disfunción en las relaciones. Existen expectativas de cada uno para que las normas que rigen sean cumplidas, pero al existir desconcierto, no se consuma lo esperado, por lo que otro miembro asume responsabilidades que no le corresponde. Si antes realizaban una serie de tareas tales como: socialización, división de labores, cuidados, apoyo emocional, afecto, etc., que les permitía convivir pacíficamente, ahora no cuentan con direcciones claras para apoyarse.

VARIABLES COMO SER: límites, reglas familiares, mito familiar, mandatos, delegación, registro de méritos y otros, permiten conjeturar que ciertas manifestaciones desarrollan un papel fundamental en las relaciones de los miembros familiares. Estos mecanismos han tenido relevancia en la conformación de las familias de origen y en sus sistemas de creencias e influyen en la organización familiar actual. La reacción emocional y comportamental que se genera como respuesta adaptativa ante un estímulo estresante psicosocial, facilitará a que esta figura de cuidador familiar primario emerja y se instale en una persona y no así, en otro miembro. Así mismo, factores como ser: la edad, el sexo, economía, la actitud, la motivación, la cultura, el apoyo social, la protección del Estado, el período de asistencia, etc., condicionarán la configuración del rol de cuidador y determinarán los niveles de responsabilidad. También coexisten componentes vinculados con el paciente que sumarán a la correspondencia de la relación instaurada, como ser: el grado de deterioro de la salud y/o pérdida de autonomía.

Las responsabilidades que atiende la madre se catalogan partir de criterios tales como: las horas de cuidados y asistencia, las actividades a cumplir y la complejidad y nivel de compromiso de las tareas por ser desarrolladas. Se verifica cuidados de nivel bajo que corresponden al acompañamiento a las actividades cotidianas con algún tipo de apoyo. En ocasiones los cuidados llegaron hasta un nivel medio, con tareas tales como: preparar alimentos, ir de compras, atender labores domésticas, etc. Surgen además, de manera intermitente demandas para atender labores como: lavar, vestir, levantar, auxiliar en el uso el baño, asear, bañar y otros, que implican un nivel mayor de compromiso y dificultad.

La sobrecarga articula por un lado una atribución objetiva que compromete la atención y las características de las necesidades, el cumplimiento del rol y funciones que conciernen a la madre y la exposición a la crisis, y por otro lado comprende la percepción y diferentes reacciones

ante la experiencia. Además, se modularán con los siguientes elementos: a) variables relacionadas a las características de la niña, tales como: la gravedad de la enfermedad, su pronóstico y la evolución y con: b) factores concernientes al cuidador familiar como ser: la capacidad de afrontamiento, el estado de ánimo y su personalidad.

La madre presenta con frecuencia episodios de ansiedad como respuesta al estrés. Se mantiene alerta, pensativa y no logra conciliar el sueño. Se percibe sensible, irritable, reactiva y hasta violenta. Asiduamente a la defensiva, buscando confrontación verbal con algún miembro de la familia. Experimenta emociones como: enojo, culpa, frustración, impotencia, temor y desconsuelo. Además, exterioriza una sensación de pérdida, que la conduce a explorar su pasado y comparar entre cómo era la vida antes de que aparezca la leucemia y antes de asumir el nuevo rol. La autoestima se ve afectada, se describe como cansada, con falta de vigor y pálida. Se acongoja, solloza y se fastidia consigo misma al verse descuidada, delgada y con falta de vitalidad.

El cansancio acumulado afecta su desempeño funcional y laboral. Físicamente se queja de migrañas. Aparecen dolores de espalda, rigidez y tensión especialmente en la región del cuello. Su sistema inmunológico se encuentra deteriorado puesto que presenta frecuentemente: gripes, resfríos e infecciones. Además, indica otros síntomas, tales como: cansancio, palpitaciones, transpiración y fiebre. Ciertas manifestaciones conductuales le están generando dificultades en su desempeño cotidiano. Se desconcentra con facilidad y ha estado ocasionando algunos accidentes y descuidos en casa, tales como: dejar caer adornos, utensilios de cocina, dejar las hornallas de la cocina prendidas, etc.

## **Discusión**

Es fundamental plantear de manera conveniente los estudios de caso para el progreso de las ciencias sociales. Si llegasen a ser incompletos, superficiales o se fundamentarían solamente en la predicción para la interpretación, se perdería información valiosa o se la expondría de manera inadecuada. Se debe evitar la generalización de los resultados a partir de una sola o pocas técnicas de investigación, por lo que es esencial la implementación de diversos procesos de estudio que coadyuven a reducir el sesgo en la verificación de la validez que buscan los investigadores en sus propuestas de trabajo.

Los primeros estudios relacionados a la sobrecarga aparecen en el año de 1980 en los Estados Unidos de Norte América con los autores Zarit, S., Reeve y Bach-Peterson que lograron analizar los factores que contribuían a que se presente el fenómeno de la sobrecarga en cuidadores de personas con demencia senil. En el idioma español recién se tiene evidencia de estudios a partir de 1997 con trabajos realizados en España sobre Alzheimer, cuidadores familiares y los efectos del cuidado y asistencia. Sin embargo, llama la atención la escasa información registrada y/o publicada en Latinoamérica. Las investigaciones sobre la temática en esta región, recién aparecen a partir del año 1999 con Brasil a la vanguardia, donde se trabajó sobre el cuidado de pacientes con demencia y la relación en el aumento de la sobrecarga. Posteriormente a este momento, surgen otras investigaciones desde Colombia, México, Chile y Argentina. No se registra información relacionada con Bolivia.

Pretender sistematizar deducciones generales a partir de un solo caso para la creación de teorías nuevas, resulta habitualmente insuficiente. Es posible conseguirlo, siempre y cuando el estudio esté planteado de manera óptima. Sin embargo, se sugiere el manejo de una cantidad mayor de casos. Como la investigación fue abordada desde una mirada sistémica relacional, resultó difícil



la organización y la coordinación de actividades con los miembros de la familia para llevar a cabo el análisis con las diferentes técnicas.

El estudio se extendió en su duración por una disposición de tiempos; tanto de los miembros del sistema familiar, como del investigador. Además, por la atención de cada uno a diferentes compromisos, tales como: trabajo, actividades académicas, ocio, vida social, etc. Igualmente, la dificultad en la comprensión de las consignas sobre las tareas acordadas, fueron motivos que provocaron atrasos en el progreso de los análisis. Así mismo, fue un desafío decidir quiénes de la familia deberían ser los participantes para intervenir en la investigación y quiénes podrían aportar con información significativa que ayudase a indagar el fenómeno de estudio. Se podría pensar en haber trabajado con otros miembros, pero se extendería aún más en duración y quizás se perdería el eje de los objetivos que se querían alcanzar. Sin embargo, es un punto importante para tomar en consideración.

El método utilizado ha sido pertinente en la investigación. El análisis temático permitió organizar la información de los diversos significados que los participantes le atribuyen a sus vivencias, de esta manera se gestionó oportunamente su comprensión y se posibilita la socialización de los resultados obtenidos. Este proceder, permitió examinar cuidadosamente los temas relacionados al estudio, ordenando y construyendo interpretaciones. Además, la codificación auxilió a concentrar los relatos similares y a converger en situaciones significativas.

La utilización de diversas técnicas de investigación y la triangulación de métodos, permitió encontrar patrones de correlación para proceder al posterior análisis integral del fenómeno de estudio. Las cualidades de cada procedimiento sumaron y así, se viabilizó la consistencia y validez que certifican la autenticidad del estudio. Así mismo, la triangulación de personas o fuentes, condujo a verificar la autenticidad de la información recabada de los relatos vertidos por los

participantes. De esta manera, el estudio de caso se desarrolla bajo un procedimiento de articulación múltiple, que brinda la sistematización y legitimación de un contenido valioso para el proceso de la investigación. Además, este proceder establece la identificación clara y concluyente, de la figura de cuidador familiar primario sobre una persona dentro del sistema familiar.

Lo desarrollado en esta investigación articula elementos teóricos que se constituyen en un aporte para el estudio de familias bolivianas y no bolivianas, que se encuentren atravesando el complejo escenario de convivir con un niño con leucemia linfoblástica tipo “B” u otra clase de cáncer. Analizar, describir y explicar de qué manera se configura la estructura familiar en función al impacto de la enfermedad, a su afrontamiento y al tipo de cuidado y asistencia que se le brinda a la menor, nos acerca a la comprensión del fenómeno de la sobrecarga y abrirá la posibilidad de visibilizar esta temática en nuestra sociedad, para asumir una posición y ofrecer respuestas ante la diversidad de problemáticas que se originen. Develar las necesidades de los familiares y especialmente de los cuidadores, incentiva a realizar futuras investigaciones referentes a este tópico y que a través de estas, se puedan diseñar y desarrollar programas psicoeducativos, de prevención, de respiro y protocolos de intervención psicoterapéuticos que concentren esfuerzos en proteger la salud y el bienestar de estos.

El conocimiento es la creación que surge a partir de la relación entre el investigador y el fenómeno de estudio, por lo que tener otra mirada a cómo surge esta figura de cuidador, cómo se establece la sobrecarga y las consecuencias que provoca en este, permite establecer otra versión de una realidad, concediendo la posibilidad de contar con referencias significativas para seguir entendiendo cómo las familias se organizan y se relacionan en torno a la enfermedad, actuando como agentes de salud y comprometiéndose en los cuidados del paciente e influyendo de manera positiva en la recuperación.

El análisis proporciona información sobre: la estructura del sistema familiar y su funcionamiento, la reorganización del sistema, la historia familiar, el sistema de creencias, el ajuste a la enfermedad, la comprensión de la patología, la comunicación y difusión de la noticia, la importancia del apoyo familiar, los roles y funciones que cumplen los miembros del sistema, las estrategias de afrontamiento, los cuidados y la asistencia al enfermo, las manifestaciones clínicas del cuidador, las limitaciones significativas del paciente y la regulación de síntomas, la comunicación e interacción familiar y otros. Adicionalmente, proporciona información que ayuda a comprender a un nivel más profundo la complejidad de la leucemia linfoblástica tipo “B” y su proceso de aceptación en sus diferentes etapas; motivando a la sociedad a la participación y al abordaje responsable de una patología que está presente en nuestro contexto y debe ser afrontada como tal.

Permitirá comprender la configuración de la representación del cuidador familiar, aclarando si es este el que asume toda la responsabilidad o son los juegos de interacción los que hacen que se conforme esta figura con estos roles y funciones. Además, exhibe las consecuencias adversas de estas dinámicas dentro del núcleo familiar, por lo que a través de esto, podremos comenzar a montar diversas hipótesis para confirmar y descartar ideas que permitan desarrollar un trabajo terapéutico adecuado a las necesidades de la situación y de los miembros del sistema.

Mientras más información, de forma clara, consistente y concreta se posea sobre la patología, que ayude a resolver dudas y a percibir cómo el cáncer afecta a la relación de familia, pareja, hermanos y otros subsistemas, más adecuadas serán las respuestas que puedan desarrollar los miembros ante este evento. El trabajo en psicoeducación deberá desarrollarse con un lenguaje apropiado y claro, para propiciar la comprensión correcta y alentar especialmente a otros elementos del grupo a participar de manera más activa o diferente ante esta circunstancia, colaborando y

ofreciendo ayuda al cuidador. Además, se favorecería la legitimación del dolor de cada uno de los miembros del sistema, así como las estrategias positivas que estén desplegando ante el escenario crítico.

La comprensión en diferentes sectores de salud, sobre el fenómeno de la sobrecarga, concedería la posibilidad de anticiparse a la problemática que representa o advertir sobre esta, para condicionar su abordaje, inmediatamente suscite un diagnóstico de cáncer en la familia. Desde el inicio de la patología y durante el proceso de recuperación, se manifestarán limitaciones y restricciones que afectarán la calidad de vida del paciente, pero a la vez de los familiares y especialmente de la persona que ejercerá como cuidador familiar primario. Reconocer esta realidad permitiría atender de manera eficaz a los miembros del sistema, cuidando la sintomatología que se vaya exhibiendo, que pudiese propiciar un mayor riesgo para padecer trastornos psicosociales. Tomar decisiones adecuadas en los momentos y tiempos correctos, viabilizarán las derivaciones de consulta a especialistas y expertos sobre la materia. Será fundamental trabajar en equipo, valorando la temática y dándole un lugar significativo como un elemento potencial a ser abordado y desarrollado paralelamente con otros profesionales.

Las diversas técnicas de investigación podrían desvirtuar la realidad del estudio y ofrecer una noción ambigua. Por estas razones se sugiere, para disminuir la subjetividad de los resultados que se vayan obteniendo, trabajar apoyándose en la triangulación para delimitar una mayor objetividad de la información entre personas, instrumentos, técnicas, documentos, métodos o combinaciones entre estas. Se puede optar por diferentes tipos de triangulación, tales como: la de datos, de investigador, de teorías, de métodos y otras.

Importante adicionar a las investigaciones el uso de la tecnología. Que sea una alternativa para comunicar ideas, conocimientos, compartir información con otros estudiantes, profesionales

e investigadores, adquirir novedades desde otras fuentes, etc. No se trata solamente de mejorar el manejo del internet para la búsqueda de libros, estudios, artículos etc., sino además, incorporar la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) como recursos para facilitarnos el acceso y el tratamiento de la información; que reúnan las siguientes condiciones: a) gratuita, b) portable, c) colaborativa y d) genérica.

Podríamos gestionar el trabajo colaborativo, con un equipo de investigadores para facilitar la recopilación de información utilizando diversas técnicas de investigación. De esta manera, presentar los temas principales que se quieren estudiar, exponiendo y discutiendo las respuestas que se vayan generando para relacionar los argumentos con los contenidos. Esta conformación de equipos también puede ser integrada por estudiantes o investigadores pertenecientes a otras carreras y profesiones. Lograr la sinergia necesaria entre estas personas se constituiría un desafío, pero se podría lograr avances importantes en los estudios que sean planteados. Además, de contar con una valoración del trabajo desde diversas ópticas.

Asimismo, deben desarrollarse propuestas que se articulen con servicios médicos encargados de tratar el cáncer; para proveer atención, seguimiento y apoyo a las familias. Desde esta reflexión, es que surgen y se desarrollan programas que pueden ser dirigidos a las familias y a los cuidadores familiares. En los programas de intervención psicológica prima la comunicación como matriz y núcleo de las interacciones, y se establece en uno de los canales posibles y vitales de una pauta entrópica de la experiencia humana. Diseñar, administrar, evaluar y validar estos programas de intervención, nos posibilitará la realización de un abordaje con los familiares de los niños con leucemia o con otro tipo de cáncer, desarrollando temáticas que prevengan la sobrecarga o que ayuden a manejarla adecuadamente.

Se pueden sugerir objetivos tales como: aumentar la comprensión del diagnóstico de cáncer en los familiares, promover estrategias para disminuir el malestar psicológico de estrés, ansiedad y depresión en los familiares y/o cuidador primario, promover la comunicación y las habilidades de resolución de problemas entre los miembros de la familia, mejorar las relaciones de ayuda hacia el cuidador primario, fomentar la integración social de la familia en la comunidad potenciando las redes de apoyo informal y formal, potenciar la adherencia terapéutica de los niños hacia sus respectivos programas de salud y otros.

Por lo que es importante para el psicólogo conocer a profundidad la etiología y el proceso de desarrollo de la leucemia linfoblástica tipo “B” u otra clase de cáncer. Lo que se manifieste sobre la temática por parte de los diferentes profesionales que estén atendiendo el caso, será asumido como verdadero por la familia. Por lo que debemos asegurarnos de indagar sobre las teorías, las sugerencias, las ideas, las dudas y otros, que se hayan transmitido previamente a los progenitores, para ofrecer mayor certidumbre a los familiares.

La prevención aún se constituye en un elemento fundamental dentro de nuestra sociedad para evitar o saber manejar los efectos que podría conllevar la sobrecarga en cuidadores familiares. Reconocer esta temática, como elemento que se articula dentro del diagnóstico del cáncer y darle la atención adecuada y pronta, permitirá evitar y/o controlar trastornos psicosociales que pueden devenir posteriormente.

## **Referencias**

- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Ávila, J., y Vergara, M. (2014). *Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*. *Aquichan*, 14(3), 417-429.
- Baxter, P., y Jack, S. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. *The Qualitative Report*, 13(4), 544-559.
- Caballo, V., Salazar, I., y Carrobles, J. (2014). *Manual de psicopatología y trastornos psicológicos*. Madrid: Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S.A.).
- Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC), el órgano de la Organización Mundial de la Salud (OMS) especializado en el cáncer (2017). *Secciones de investigación*. Disponible en: <http://www.iarc.fr/en/research-groups/sec1/index.php> (fecha de consulta: 03-03-2017).
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (2017). *The SAGE handbook of qualitative research*. California: Editor SAGE Publications, Inc.
- Edwards, R., y Holland, J. (2013). *What is Qualitative Interviewing?* Bloomsbury Academic.
- Figueroa, A., Lizarzaburu, A., y Valarezo, A. (2015). *Validez interna y externa de la investigación cualitativa*. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 30.
- Hyett, N., Kenny, A., y Dickson-Swift, V. (2014). *Methodology or method? A critical review of qualitative case study reports*. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1), 23606.
- Linares, J. (2012). *Terapia familiar ultramoderna: la inteligencia terapéutica*. Barcelona: Herder Editorial, S.L.

- Linares, J., Pubill, M<sup>a</sup>., y Ramos, R. (2005). *Las cartas terapéuticas. Una técnica narrativa en terapia familiar*. Barcelona: Herder.
- Lucas, S. (2014). *Beyond the existence proof: ontological conditions, epistemological implications, and in-depth interview research*. *Qual Quant* 48, 387–408.
- Martín, R. (2015). *Autobiografía en Psicoterapia Breve: cinco horas con Mario*. *Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia* 5 (2).
- Martínez, P. (2006). *El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica*. *Pensamiento y Gestión*, 20, 165-193.
- Mieles, M., Tonon, G., y Alvarado, S. (2012). *Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social*. *Universitas Humanística*, 74, 195-225.
- Ministerio de Salud del Estado Plurinacional de Bolivia (2016). *Ministra de salud exhorta a médicos del país a generar políticas de prevención del cáncer en niños*. Disponible en: <https://www.minsalud.gob.bo/2168-ministra-de-salud-exhorta-a-medicos-del-pais-a-generar-politicas-de-prevencion-del-cancer-en-ninos> (fecha de consulta: 23-03-2017).
- Ministerio de Salud del Estado Plurinacional de Bolivia (2016). *Bolivia: niños con cáncer tienen más opciones de sobrevivir*. Disponible en: <https://www.minsalud.gob.bo/907-bolivia-ninos-con-cancer-tienen-mas-opciones-de-sobrevivir> (fecha de consulta: 23-03-2017).
- Minuchin, S. (2012). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.
- Montero, X., Jurado, S., y Méndez, J. (2014). *Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53.



- Muñiz, M. (2010). *Estudios de caso en la investigación cualitativa. Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado, Universidad Autónoma de Nuevo León. 1-8.*
- Okuda, M., y Gómez-Restrepo, C. (2005). *Métodos en investigación cualitativa: triangulación. Revista Colombiana de Psiquiatría. 1(34), 118-124.*
- Pérez, I., Rascón, M., y Salvador, J. (2014). *Coping and emotional discomfort in primary caregivers of cancer patients. Revista de Investigación Clínica, 66 (6), 495-504.*
- Pubill, M<sup>a</sup>. (2018). *Herramientas de terapia familiar. Técnicas narrativo-experienciales para un enfoque sistémico integrador.* Barcelona: Paidós.
- Puentes, A., Puentes, D., Puentes, E., y Chávez, E. (2018). *Objetividad en la triangulación del diagnóstico. Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas. 37(1), 1-8.*
- Rendón, A., y Rendón, P. (2015). *La autobiografía como metodología de enseñanza en el proceso investigativo.* Documento presentado como requisito para optar al título de: Magíster en Comunicación Educativa. Universidad Tecnológica de Pereira, Facultad de Ciencias de la Educación. Pereira, Colombia.
- Robles, B. (2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico.* Cuicuilco, 52.
- Samaja, J. (2018). *La triangulación metodológica (pasos para una comprensión dialéctica de la combinación de métodos).* Revista Cubana de Salud Pública. 44(2), 431 – 443.
- Serebrinsky, H., y Rodríguez, S. (2014). *Diagnóstico sistémico: el diagnóstico de los sistemas humanos.* Buenos Aires: Psicolibro ediciones de Librería Paidós.

Taïeb, O., Moro, M., Baubet, T., Revah-Lévy, A., y Flament, M. (2003). *Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. European Child & Adolescent Psychiatry, 12(6), 255-264.*

Velasco, M., y Sinibaldi, J. (2014). *Manejo del Enfermo Crónico y su Familia: sistemas, historias y creencias.* México: El Manual Moderno.

Watzlawick, P., Beavin, J., y Jackson, D. (2015). *Teoría de la comunicación humana: interacciones, patologías y paradojas.* Barcelona: Herder Editorial, S.L.

Zarit, S., Reever, K., y Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist, 20(6), 649–655.*

Recibido: 4/04/2020

Aceptado: 22/01/2021

NO EXISTEN CONFLICTOS DE INTERÉS